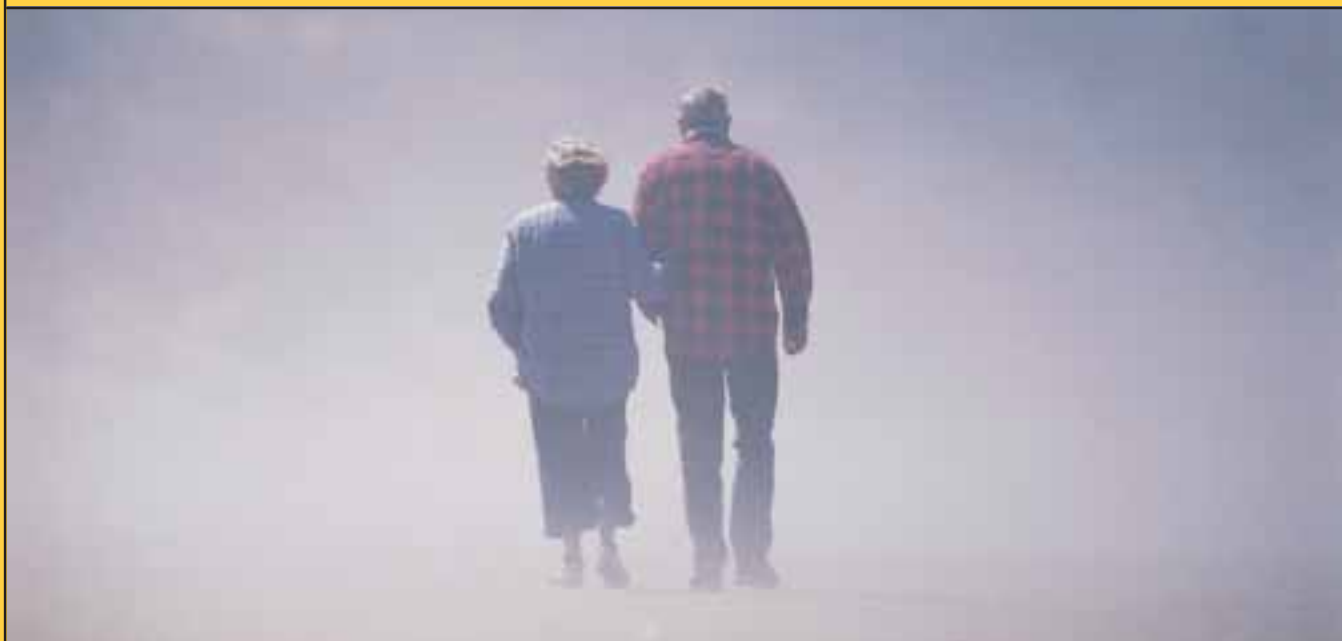


# ***SORG OCH STÖD BLAND ÄLDRE***

Kunskapsöversikt och rekommendationer



Agneta Grimby  
September 2002

# **SORG OCH STÖD BLAND ÄLDRE**

## **Kunskapsöversikt och rekommendationer**

**Socialdepartementets utredningar  
om  
Psykisk ohälsa**

**(Projektnummer 2000/654)**

**Agneta Grimby**  
september 2002

Huvudman: Sveriges Pensionärsförbund (SPF)

## INNEHÅLL

	Sid.
FÖRORD	6
INLEDNING	8
Livshändelser under seniet	8
Magert svenskt sorgespråk	8
Förluster	9
Ingen gyllene medelväg för sorgen	9
Faser i sorgen	10
Medkänsla	10
Mått på sorg och sorgestöd	10
Sorgearbete	11
Brister i stödet till enskild	11
Kris	12
Förlusten – den egna katastrofen	12
Kunskap viktig	13
Program för efterlevandestöd	13
Personalkategorier som ofta får ge stöd	13
Stödgrupper	14
Etiska aspekter	15
ANDLIGHET OCH EXISTENS	17
DÖENDE, DÖDSBEVIS OCH BEGRAVNING	20
Döende och dödsbevis	20
Begravningsbyrån	22
Besöket på begravningsbyrån	22
ANPASSNING TILL FÖRLUSTEN	24
Anpassningsförmåga	24
Mätningar och modeller	24
Prediktorer för anpassning	25
Ålder	25
Äktenskapets betydelse	25
Förvarning och förberedelse	26
Social och fysisk aktivitet i anpassningsarbetet	26
Religion	27
Socioekonomi	27
Handlingsförmåga och nyorientering	28
Fysisk och psykisk hälsa	28
Stöd	28
Barnrelationer	28
Initiala sorgereaktioner	29
Alkohol och rökning	29
Beroende av den avlidne	30
Självkänsla och livstillfredsställelse	30
Skuldkänsla och bitterhet	30
STRATEGIER I SORGEN	33
Konkreta råd till omgivningen	35
Gör så här	35
Undvik att	35
Strategier för den sörjande själv	36

OLIKA DÖDSSÄTT	38
EKONOMISKA OCH JURIDISKA ASPEKTER	40
ATT BLI "EFTERLEVANDE MAKE"	43
KÄNSLOR OCH TANKAR	45
Sorg	45
Ensamhet och missmod	47
Hopplöshet och depressiva känslor	47
Chock, förnekande och överklighet	48
Trötthet och intresselöshet	49
Minnesproblem, koncentrationssvårigheter, obeslutsamhet och rastlöshet	50
Ängslan och oro	50
Skuldkänslor och självförebåelser	51
Ilska, irritabilitet och aggressivitet	52
Identitet	52
Ältandet	52
Är min sorg normal?	53
Årsdagar, årstider och högtider	54
Hur länge varar sorgen?	55
Komplicerad sorg	55
ÄNKESYNER – förnimmelser av den avlidne	58
FYSISKA REAKTIONER	61
Symptom	61
Sjukdomskänsla, kraftlöshet och inaktivitet	61
Hälso- och dödlighetsrisker	61
Ålder	63
Alkohol och andra droger	63
Sömn- och ätstörningar	63
KULTUR OCH RITUALER	66
KÖNSSKILLNADER I SORGEN?	68
Vilka behöver mest stöd, änkor eller änkemän?	68
Kvalitativa skillnader i sorgen snarare än	
Kvantitativa	68
ATT MÄTA SORG	70
Varför mäta sorg?	70
Hur vanligt är det att sorgen mäts?	70
Olika mätinstrument för sorg	71
Hur används mätningarna?	72
ANTECIPATORISK SORG	76
SORG OCH DEMENS	78
SORG OCH PTSD	79
STÖD I SORGEN	80
Självhjälpsgrupper	81
Widow-to-widow	82
Nytta av stöd i självhjälpsgrupper	83
Sorg på nätet	84
Om självhjälpsgrupper för sörjande	86
SORGETERAPI	89
När bör man söka professionell hjälp?	89
Sorgetherapi	89

Stöd på sjukhus och hospice	91
Medicinsk behandling	91
Sorgterapi i Örebro	94
Sjukvårdsföreningen för Övre Norrmalm	95
KOMPLICERAD SORG	96
DOLD SORG	99
SORG VID PLÖTSLIG DÖD	100
SORG VID SJÄLVMORD	102
DÖDSFALL I PRIMÄR- OCH INTENSIVVÅRD	104
Primärvård	104
Intensivvård	104
SJUKHUSKYRKAN	106
Sjukhuskyrkan – den andliga vården inom hälso- och sjukvård	106
SVENSKA KYRKAN OM SORG OCH STÖD	111
Vanliga frågor	111
Församling och diakoni	111
Vad sker vid dödsfall?	112
Om begravningsgudstjänsten	112
Om sorg	112
Om sorgegrupper	113
Att delta i sorgegrupp	114
Prästen ett bollplank	114
Väjer inte för det onda	114
Ett-årsdagen	115
SORGEGRUPPER I SVENSKA KYRKAN	116
VÅRDPERSONAL SOM OFTA STÖDJER	122
Sköterskor	122
Läkare	123
Fallbeskrivning	124
Återbesök efter dödsfallet	125
Teamet	126
Tvärdisciplinärt stödteam	128
Anhöriga	128
SÖRJANDESTÖD PÅ PALLIATIV AVDELNING	130
Efterlevandestöd på den palliativa avdelningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset	130
FRIVILLIGSTÖD	133
Änkegruppsledare berättar	133
Riksförbundet för änkor och änkemän	137
Hälsodiskens sörjandestöd	139
Infomedica	141
Medmänskligt stöd	141
Vimil	142
Självhjälpshuset Solkatten	143
ANNAT STÖD I SORGEN	144
INTE BARA NEGATIVT	146
SÖRJANDESTÖD I ANDRA LÄNDER	147
Australien	147
Japan	148

Kanada	149
Storbritannien	149
USA	151
KUNSKAP OCH KOMPETENS	152
Stödjureutbildning	153
Var finns stödet?	154
MEDVERKANDE OCH TACK	156
APPENDIX	157

## ***Förord***

Sorg har många gemensamma drag. De allra flesta som drabbas av förlust av närstående får vad vi kallar ett normalt sorgeförlopp. Stödet för dessa är det inte så svårt att beskriva. Oftast räcker det stöd som familjemedlemmar och vänner ger. Det är ovärderligt med ett bra socialt stöd från nära och kära.

Ibland behöver man som sörjande ändå veta mera om sina sorgereaktioners normalitet. Där har folkbildningen en stor uppgift. Små broschyrer på begravningsbyrån säger inte allt man vill veta.

Lättillgänglig information om hur sorgen ser ut i ett bredare perspektiv skulle spara mycken vanda. Denna rapport innehåller därför beskrivningar av normalt sörjande utifrån ett tvärfackligt perspektiv. Dessa beskrivningar kan brytas ut ur rapporten, tryckas eller läggas ut på Internet och på så sätt nå många. Generella råd och anvisningar till stöd i sorgen har därför en given plats i rapporten.

Avvikelser från normalt sörjande finns hos en mindre del av den sörjande befolkningen. Kanske är det den allra viktigaste målgruppen för stöd. När sorgen blir övermäktig, behövs mer än insatserna från närstående eller stödgrupper ”på stan”. Därför är det så viktigt att särskilja normalt sörjande från komplicerad sorg.

Komplicerad sorg kan vara svår att urskilja även för vårdens och kyrkans folk. Ännu svårare är det för lekmän. Därför tar rapporten upp tecken på komplicerad sorg och visar hur man då bör agera. Den uppmanar också till ökad kunskapsspridning kring den komplicerade förlustens konsekvenser.

Dödsfall sker på många olika sätt och i olika miljöer. En död på sjukhusets palliativa avdelning skiljer sig från det plötsliga dödsfallet på gatan. Efterlevandereaktionerna får oftast typiska karaktäristika därefter och behöver bemötas med särskilda åtgärder för bästa hjälp. Därför har olika sätt att bemöta olika sorgesituationer på beskrivits.

Fallgroparna i en efterlevandesituation är många. De psykologiska reaktionerna beskrivs utförligt i rapporten, liksom också de fysiska, socioekonomiska och juridiska. Ofta är det många och skiftande konsekvenser som kan bli besvärliga för den efterlevande. Förutsättningarna att klara av dem varierar också starkt. Olika observanda kan vara bra att ha i åtanke för både den drabbade och den som stödjer.

Det finns lyckligtvis många stödjare till förlustdrabbade. Enskilda personer eller vårdens och kyrkans folk engagerar sig i stödjande verksamheter. Frivilligverksamheter växer fram där behov av hjälp identifieras. Efterlevandestöd håller också på att växa fram som rutin i sjukvården. För alla dessa med empati och glöd för uppgiften behövs dock oftast mer utbildning för att stödet skall bli så anpassande som möjligt. Dessutom är det ett stort ansvar som åvilar stödjare, inte minst där sorgen riskerar att gå snett.

Utifrån rapportens basala information skulle ett antal mer riktade stödprogram kunna tas fram för olika brukargrupper. Det kan gälla skraddarsydda program med manualer för stöd till anhöriga/efterlevande till patienter på hospice, palliativ avdelning, akutavdelning, dödsfall i hemmet, geriatrikisk vårdavdelning, m.m.

Rapporten betonar också ansvarsfrågan när man träder in i någon annan människas liv som hjälpare. Ofta tillmäts stödjaren mycket stor betydelse i den hjälpsökandes situation. Ibland blir hjälparen det sista halmstrået för att orka vidare i livet. Uthållighet, ansvarskänsla och

kunskap borde vara självskrivna utgångspunkter i mer organiserade stödformer. Utstakade remitteringsvägar likaså. Ibland gäller det att snabbt få professionellt stöd.

Rekommendationerna i rapporten är evidensbaserade i största möjliga utsträckning. Många aktuella utländska forskningsstudier ligger bakom det som refereras i rapporten. Därför är referensdelen omfattande. Jämförelser och beskrivningar är grundade på bred praxis och erfarenhet, alltså inte enbart på min egen stödverksamhet bland sörjande. Ibland går undersökningarnas resultat i olika riktning och antyder att fortsatt forskning behövs. Särskilt den inhemska efterlevandeproblematiken behöver studeras närmare.

Sammanfattningsvis kan sägas att det kan uppfattas tämligen enkelt att göra en beskrivning av sorg bland äldre. När man försöker analysera och sammanställa ett stort antal tänkbara aspekter på förluster i högre ålder, finner man dock att det är svårt att generalisera. Det går inte enbart att säga: så här ser det ut, det här har vi att utgå ifrån och så här bör vi stödja. Av den anledningen har många aspekter av sorgen tagits upp och relaterats till varandra i denna rapport.

Bland övergripande viktiga, erfarenheter kan nämnas:

- Sorgens ansikte ser mycket olika ut även bland de äldre
- Många bakgrundsfaktorer behöver klarläggas för att kunna stödja på bästa sätt
- Sörjandestödet för äldre är dåligt utvecklat
- Sorgereaktioner behöver undersökas mer specifikt inte minst för svenska förhållanden (vidgad forskning och dokumentation)
- Kunskap om sorgens yttringar bland äldre behöver vidgas både för den drabbade och sjukvården, samt för olika stödformer ute i samhället (bättre utbildning)
- Kunskapen måste finnas lättillgänglig för alla som är involverade i en sorgesituation
- Rutiner, program eller riktlinjer måste "skräddarsys" för att bättre passa olika brukare i vård och omsorg
- Vägarna att få stöd i sorgen måste underlättas
- Extra stöd från specialister behöver utformas och erbjudas
- Stöd i sorgen borde utgå från ett nationellt nätverk eller paraplyorganisation (ansvar och fortbildning)

Det är min förhoppning att denna rapport är början på en breddning av sörjandestödet i Sverige. Den kompetens som finns i Sverige behöver knytas samman och vidareutveckla direktiv som riktar sig mot olika målgrupper av sörjande, liksom till de många stödjarresurser som insett behovet, men inte alltid har medlen. Jag är glad att få hjälpa till med detta.

Göteborg september 2002

AGNETA GRIMBY  
Med dr, leg psykolog



# Inledning

## *Livshändelser under seniet*

Anpassningen till förluster av olika slag är en invecklad ekvation baserad på många faktorer: individens ålder, kön, hälsa, civilstånd, personlighet, tidigare svåra upplevelser, sätt att hantera dessa, "mental history", stöd från andra personer, kulturell och religiös tillhörighet, ekonomi, m.m. Ofta innebär tiden efter en svår livshändelse en omställningsperiod till en livsföring och beteenden som är annorlunda än den tidigare invanda. För att klara det måste den drabbade oftast ta nya, aldrig använda resurser i anspråk. Trygghet och identitet sätts på svåra prov. Krafterna räcker inte alltid till och livslusten avtar.

Att förlora sin livskamrat rankas generellt som den händelse som framkallar mest stress i en människas tillvaro (Holmes & Rahe 1967). Sorgens ansikte, dvs. yttringarna av sorgen, sägs utmärkas av större likheter än olikheter mellan män och kvinnor, och mellan yngre och äldre. Trots att beredskapen på förlust av livskamraten anses vara större bland äldre än yngre människor, kommer förlusten ändå oftast som en chock. Livet som efterlevande kan man aldrig till fullo föreställa sig.

Åldrandet innebär för de flesta en ackumulering av svåra händelser, samt en dominans av negativa händelser över positiva sådana. Det direkta sambandet till livskvalitet och upplevandet av hälsa tycks också starkare vid de svåra, okontrollerbara livshändelserna. En svensk studie har visat att försämringarna i hälsa dominerade över förbättringarna. Fler partners insjuknade än tillfrisknade, förlusterna av närstående var fler än nytillskotten i familjen (barnbarns/barn) och de negativa bostadsändringarna översteg de positiva i antal (Grimby & Svanborg 1996).

## *Magert svenskt sorgespråk*

Vår svenska sorgerelaterade ordlista är mager. Änkestånd, änkor, änklingar eller änkemän har många fler synonymer i det engelska språket. De engelska begreppens semantiska innehåll är också precisare.

*Widow* och *Widower* har direkta motsvarigheter i svenskan, nämligen änka och änkeman (eller änklings). Engelskans *Bereaved* kräver helst en längre omskrivning till exempelvis "den som förlorat make eller maka". Ordet berövad eller förlustdrabbad är inte lika precist som motsvarande engelska ord. *Bereavement* beskrivs som "the period after a loss during which grief is experienced and mourning occurs", *Grief* som "the psychological, behavioural, social and physical reactions to loss of someone or something that is closely tied to a person's identity", *Anticipated grief* som "a grief reaction that occurs in anticipation of an impending loss", *Mourning* som "the process by which people adapt to loss" och *Complicated mourning* oftast som "delayed or incomplete adaptation to loss".

Riktlinjer för att diagnosticera sorg och program för att behandla finns mestadels också att hämta från utlandet. Vägledning på svenska för att diagnosticera sorg ges dock via DSM-IV-kriterier (se Appendix). Ottosson (1995) beskriver också reaktioner och fenomen i samband med sorg. Att mista nära anhörig är en dyrköpt livserfarenhet oavsett begreppslig kulturell tillhörighet (Cambell-Chiru 1999).

### ***Förluster***

Sorg är förknippad med många typer av förluster, t.ex. när en relation tar slut, när man flyttar, förlorar jobbet, hälsan eller roller i livet. Sorg kan också vara förknippad med något som man värderat högt, något som man kanske drömt om att bli, äga eller utträta. I förlustens och sorgens fotspår följer ofta andra, sekundära, förluster såsom försämrad ekonomi, förändrade familjeroller, boende eller framtidsplaner. Varje sådan enskild förlust sätter igång sitt eget sörjande.

När människan börjar sörja, har hon kommit till insikt om vad som förändrat tillvaron. Samtidigt pågår ett arbete med att finna vägar, så att tillvaron kan bli så hel som möjligt igen. Den tid som går åt till detta reparationsarbete tar olika lång tid och hänger samman med den betydelse som det förlorade haft i ens liv.

Sorgereaktionerna kan vara av mental, fysisk, social eller emotionell karaktär. Mentala reaktioner kan omfatta ilska, skuld, ångest, nedstämdhet eller förtvivlan. De fysiska kan vara ät- och sömnstörningar eller sjukdom. Bland sociala reaktioner kan nämnas omhändertagandet av andra i familjen eller kontinuiteten i att träffa vänner.

Kropp och själ reagerar på förluster. Kroppen frigör bl.a. adrenalin för att motverka chocken så att man kan tänka klarare och hantera smärtan. Många slags fysiska och psykologiska reaktionssätt kommer att beskrivas i rapporten för att man bättre skall förstå förlustens konsekvenser och mer adekvat kunna hjälpa den drabbade.

Det finns perioder i sorgen, då man kanske är mer sårbar än annars. Det är viktigt att lyfta fram och åskådliggöra sådana perioder eller faser för att omgivningen skall bli mer varse dem. Detsamma gäller de avvikelser från normaliteter i sörjandet som kan kräva ett professionellt, vidgat stöd. Sorgeåret kan bli flera sorgeår och kräva en onödigt stor tribun, om inte hjälp och råd ges i tid. Smärtsamma påminnelser kommer kanske alltid att följa i förlustens spår, men för de allra flesta ökar tiden som förflyter mellan dessa.

Så gott som alla är eniga om att förlusten av en älskad varelse är den mest stressande livshändelsen. I en studie av äldre göteborgare har dock skilsmässa bland barnen rankats som "ett öde värre döden" (Grimby & Svanborg 1996).

Förlusten av vuxna barn är också något av det svåraste att uppleva. Den naturliga ordningen rubbas i sina grundvalar: den äldre skall "gå före" den yngre. Barn och barnbarn skall överleva sina föräldrar och far- och morföräldrar.

Att drabbas av flera samtidiga negativa livshändelser är vanligare under seniet än att drabbas av upprepade positiva (t.ex. att få resa, få barnbarn/s/barn eller bli återställd från sjukdom). De skadliga effekterna av stresshändelser tycks vanligtvis inte heller balanseras av de positiva händelserna, när man ser till de gamlas välbefinnande.

### ***Ingen gyllene medelväg för sorgen***

Sorg är en universell företeelse vid våra förluster. Sorgens ingredienser är också ofta desamma, även om individuella och omgivande faktorer inverkar på sorgeförloppet. Det finns ingen gyllene medelväg att hantera sorgen på, och den förlöper inte alltid i en "godartad" riktning. Många faktorer av kulturell, social, religiös och personlig art inverkar, liksom förstås relationen till den döde. Mot förmodan kan sorgen också ha positiva effekter. Den drabbade växer som människa, lär sig nya strategier i livet och utvecklas i en riktning som hon kanske inte gjort utan en svår livshändelse (Cullberg 1976).

Att döden blivit mindre tabubelagd vittnar de alltfler populärvetenskapliga skrifter och artiklar om. T.o.m. på de senaste årens Vetenskapsfestivaler har döden fått en plats (*Döden – en sida*

*av livet; En moderiktig begravning; Musik i sorg och glädje; Äldres sorg; m.m.).* På Läkarnas Riksstämman har temat sorg varit ett föredragsämne i flera år. Symposier och seminarier har också givit ny aktualitet åt problematiken ur ett tvärdisciplinärt synsätt.

Sorgeteoretikerna har - liksom teorierna - varit många. Perspektiven att se sorgen utifrån skiftar (exempelvis Lindemann 1944; Bowlby 1961; Clayton 1968; Parkes & Weiss 1983; Hoagland 1983; Segal & Bouchard 1993; Miller & McGown 1997; Kendrick 1998; Reed 1998; Adams et al 1999; Bonanno 1999; Rubin 1999). Roback (1999) har under 1990-talet studerat den vetenskapliga litteratur som handlat om förluster, dödsfall, sorg och sörjande i databasen PsycLIT. Där tycktes finnas en slående brist på empiriska studier kring psykoterapi och rådgivning. Denna brist torde också kunna spåras i Sverige.

### ***Faser i sorgen***

Sörjandet tar sig många olika uttryck. De flesta reaktionerna är vad vi kallar normala och kräver ingen annan intervention än den som förmedlas av nära släkt och vänner. Man talar om faser i sorgen som växlar med varandra över tid. Dessa beskrivs av olika forskare utifrån olika indelningsgrunder. Många faser tycks ha liknande innehåll, funktion och berättigande.

Vanligtvis delas sörjandet in i tre eller fyra faser (t.ex. viljan att få tillbaka den döde, disorganisation och reorganisation eller förnekande, reaktion, accepterande och nyorientering). Psykiska och fysiska reaktioner är av mycket skiftande slag och har olika intensitet. De uppträder samtidigt eller kan växla. Gråt är en fysisk reaktion, medan depression är en psykologisk sådan.

Garcia-Garcia och medarbetare (1996) identifierade fyra sorgefaser med ett annorlunda angreppssätt än de mer traditionella. Dessa var anticipatorisk sorg, tidig sorg, intermediär sorg och fördröjd sorg. Sorgeinterventionen borde bättre anpassas utifrån dessa faser, menar de. Att i den anticipatoriska sorgefasen ge stöd till nära anhöriga kan hjälpa också den döende.

Dock finns det inte någon intervention, som tillfredsställer alla de behov som en sörjande kan tänkas ha.

### ***Medkänsla***

Det är viktigt, att få ge uttryck för alla slags reaktioner. Det är också värdefullt att ha en "bra mottagare" av svåra känslor. Många sörjande säger, att "jag skvätter min sorg lite här och där" men "känner inte någon riktig tömning av mina känslor någonstans". Bra mottagare av svåra och starka känslor är kanske inte lätt att finna. Som sörjande "tar man vad man har till hands" och menar ibland, att lyssnarna/mottagarna borde ha haft större etisk och empatisk känsla.

Vårdpersonal har inte tid att vara lyssnare eller mottagare, trots att de vill och lämpar sig väl. När det finns kärlek i vården, kärlek i förening med professionalism, och det gör det förvisso för det mesta, så kan den kanske illustreras så här: En önskan att ta del av den andres livsberättelse (Borgenhammar 1998). Förtroende som etableras – patienten inbjuds att öppna för dolda fakta. Respektfull kommunikation där patienten uppmuntras tas vara på egna resurser. Insikt om hur mångtydigt livet är, hur mångtydig man själv är och den andre är. Medvetenhet om gränserna för vår förståelse. Diagnos som låter spökerna, rädlorna få namn.

### ***Mått på sorg och sorgestöd***

"Gör sorgerådgivning eller terapi någon nytta?" frågas det i flera sammanhang. "När gör den mest nytta? Vilka metoder har störst effekt?"

Utvärderingar kan göras t.ex. utifrån psykologiska mått (nedstämdhet, ångest, koncentrationsproblem, etc.), kroppsliga mått (sjukvårdskonsumtion, överlevnad, immunologiska reaktioner, etc.) eller sociala mått (isolering, ensamhet, återgång till arbete eller socialt samliv). Likaså är omständigheterna och reaktionerna ibland vitt skilda. Generella stödrekommendationer kan för en del vara lämpliga, medan de för andra sörjande, exempelvis för dem med komplicerad sorg, kan missa målet.

Mätmetoder för att skatta sorgetyp och omfattning används på många håll, i synnerhet i utländska forskningsstudier. Få skattningsskalor finns översatta till svenska eller konstruerade i Sverige. Förmodligen skulle en skala konstruerad och anpassad till svenska förhållanden kunna tjäna som screeningsinstrument i olika vårdsituationer för en bättre helhetssyn och därmed bättre behandling. Vi behöver kanske inte ett instrument liknande *The Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview* (Teno et al 2001) på våra läkarmottagningar. Men ett kort "väntrumsformulär" skulle kanske kunna ge god vägledning (Grimby 1999). Se mer under Mäta sorgen.

### ***Sorgearbete***

Sorgearbete är en välkänd term och ifrågasätts sällan som begrepp eller företeelse. Begreppet står för den tunga och mödosamma ansträngning att till fullo inse förlusten och leva vidare med den som en integrerad del av ens person. Den sörjande behöver fullfölja sitt sorgearbete, innan livet kan "påbörjas på nytt".

Processen inbegriper, att man mentalt skiljer sig från den som dött, anpassar sig till en värld utan honom eller henne och börjar utveckla nya relationer. Den emotionella energi som man förr lade på den som dött, skall ledas över till andra personer eller aktiviteter. Det är inte detsamma som att den man förlorat skall glömmas. Men den sörjandes roller, identitet och förmågor måste kanske flyttas eller förändras. Detta kräver mycket energi. Därför är sörjande ofta mycket trötta.

Frågan "Does grief work work?" både ställer och besvarar Stroebe och Stroebe själva (1991). De menar, att sorgearbete inte alltid är nödvändigt för anpassningen. Änkor som undvek att konfronteras med sorgen hade inte mer depression än de som "arbetade" med sin sorg. Änkemän däremot anpassade sig bättre genom sorgearbete.

### ***Brister i stödet till enskilda***

Jämfört med många andra länder har Sverige fortfarande ett ganska dåligt utvecklat och oorganiserat sörjandestöd. Den åldrade änkan eller änkemannen är villrådig och kanske förvirrad av förlusten; ännu svårare är det då att hitta någon hjälp. Svenska kyrkan är den traditionellt största stödjaren i sorgesammanhang, men alla vågar inte eller känner inte för att söka stöd där.

Olika vårdenheter har dock börjat utveckla stödformer utifrån sin egen vårdfilosofi, men långt ifrån alla har stödprogram för efterlevande. Ofta vet man på avdelningen inte ens vart man skall hänvisa sörjande; de lämnas att klara sig direkt på egen hand eller med familjens stöd. För äldre sörjande innebär det mestadels stöd från vuxna barn som också har sin egen sorg att handskas med. Barnen bor också ofta långt ifrån en sörjande mamma eller pappa.

### ***Kris***

Stödjare och hjälpare i sorgen finns i många sammanhang. Organiserade kris- och katastrofteam med olika professionell sammansättning finns i beredskap på större orter för att

rycka in vid omfattande olyckor. Men när katastrofen har karaktären av en enskild katastrof finns mycket sällan någon självklar beredskap utanför den egna – också sorgedrabbade – familjen, släkten eller vänkretsen.

*När jag miste min man efter femtio års äktenskap, skulle jag behövt en katalog eller ett register, ungefär som Läkarkatalogen på Apoteket. Däri skulle finnas namn på stödjare som jag kunde ha ringt. Åtminstone ett namn på någon som kunde slussa mig vidare till någon som kunde ta hand om mig.*

*Så hjälplös och förvirrad jag kände mig! Nu blev det vårdcentralen, litet lugnande och något att sova på. Jag sprang runt hos ganska många allmänläkare, men jag hann knappt börja berätta förrän besökstiden var slut.*

*Jag hade till slut fått väldigt mycket piller, men väldigt litet tröst. Hade till slut ingen lust att alls fortsätta leva. Orkade inte gå till en sådan där leva-vidare-grupp heller.*

Förtvivlan och hjälplöshet är utmärkande för många äldre sörjande. De önskar en fast hand att hålla i när livet blivit turbulent och otryggt. Familjen (om sådan finns) sörjer också. Den sörjande vill inte belasta, men klarar inte alla svårigheterna på egen hand. Tankar på att själv avsluta sitt liv förekommer inte sällan. Genomförda självmord i högre åldrar är ofta relaterade till svåra händelser i livet (Rubenowitz et al 2001). De personer i mycket hög ålder (äldre-äldre), som förlorar sin livskamrat, är kanske den mest utsatta äldregruppen. "Leden har glesnat", kanske i sådan omfattning att inga anhöriga eller vänner finns kvar. Minskad motivation att leva vidare utan kroppslig eller själslig närhet till en annan människa kan bli avgörande för suicid.

Genom intensitet och duration i olika känslor och beteenden kan man utläsa om sorgen är så svår att den behöver behandlas. En änka som gråter varje dag under de första veckorna efter makens död är inom normalvarianten. En änka som gråter varje dag under de första tolv månaderna är definitivt i riskzonen (Sheldon 1998).

Alkohol används ibland för att döva sorgen och undvika smärtsamma känslor kring förlusten, varför man bör vara särskilt observant på missbruk. Komplicerade sorgereaktioner kräver mer komplexa terapier än okomplicerad sorg, exempelvis både medicinering och psykoterapi.

### ***Förlusten – den egna katastrofen***

Att förlora livskamrat är för de allra flesta en katastrof, om än utan stora rubriker. Mörkertalet för dem som inte klarat av sin förlust kan vara betydande. Stora kriser och katastrofer, som omfattar många människor, uppmärksammas lyckligtvis alltmer av samhälle och sjukvård med ett snabbt ingripande. Men för den enskilda människan som förlorar livskamrat finns i de allra flesta fall ingen organiserad stödare i beredskap. "Att försöka vara stark" är ofta bedrägligt; sorgen gör sig alltid påmind förr eller senare. Ofta blir det husläkaren eller allmänläkaren på vårdcentralen som anlitas för samtal eller något att sova på. Ibland blir läkarbesöken många.

Förluster som man vanligtvis talar om i termer av katastrof brukar vara dödsfall vid olyckor, krig eller mord. Flyktingar har ofta många svåra förluster. Sorgereaktionerna kan där vara annorlunda än vid vanliga dödsfall.

Att vara med om en ”stor” katastrof ger ofta reaktioner som förvirring, rädsla, gråt och skrik. Liksom vid normala dödsfall kommer saker och ting aldrig att bli sig riktigt lika.

### ***Kunskap viktig***

Bristerna i sörjandestödet i Sverige är uppenbara och behöver åtgärdas. Detta bör ske under ansvarsfulla former. Som bas i ansvarstagandet för våra gamla sörjande måste ligga kunskap, utbildning och kompetens. Hjälpen/stödet bör vara lättåtkomligt (telefon, brev, Internet, sluss, uppsökande verksamhet, etc.) och förmedlas genom en icke-vinstdrivande – gärna nationell – organisation. Den skall kunna förse den sörjande med saklig, evidensbaserad kunskap om sorgens olika yttringar och tänkbara konsekvenser. Den skall också kunna ge snar personlig hjälp genom remitteringar till stödjare med specialistkompetens både vad gäller ”normalt” och komplicerat sörjande. Helst skall denna hjälp ha formen av ett nationellt nätverk (paraplyorganisation) och kunna fungera som sjukvårdens förlängda arm, ett slags vårdkedja som fortsätter när den sjukhusbaserade vården är avslutad.

Förmodligen kan vi lära oss mycket från utländska organisationer och arbetsgrupper för sörjandeproblematiken. *International Work Group on Death, Dying, and Bereavement* (Death Studies 1992) är en av flera som utvecklat principer för utbildning rörande döende, död och sorg.

Eftersom det finns olika typer av död, finns också olika vårdformer. Palliativa avdelningar, hospice, akutmottagningar, allmän- eller specialistläkarmottagningar, sjukhusanknuten palliativ hemsjukvård och distriktssköterskevård behöver regelverk och interventionsprogram för varje särskild vårdform. Här i landet har vi god kompetens som kan samlas – och har till viss del enats – kring rekommendationer för bästa möjliga omhändertagande av exempelvis cancersjuka. Anhöriga och efterlevande får inte försummas. Personliga svårigheter och förluster tillskapar nästan alltid samhälleliga förluster.

Antagligen har fler vårdande enheter än de som vi idag känner till, ett eget utformat efterlevandestöd - av tillfälligt eller mer permanent slag. Ofta saknas dokumentation kring dessa stödformer. Ibland har de inte heller något direkt kontaktnät för utbyte av information och kunnande.

### ***Program för efterlevandestöd***

Många vårdande enheter saknar riktlinjer eller rekommendationer att arbeta utifrån när det gäller efterlevandestöd. Auktoriteter på området menar, att det kan vara svårt för läkare och annan vårdpersonal att skilja mellan normal och komplicerad sorg (Prigerson & Jacobs 2001). Gemensamma beteckningar (operationella definitioner) för sorg samt riktlinjer för att diagnosticera olika sorgetyper behöver tillskapas i svensk efterlevandevård. Ostrukturerat sörjandestöd ger förvirring och sämre engagemang. Men stödet stupar sällan på att vilja saknas. Brist på tid, personal och resurser är sedan länge en stor hindrande faktor. Med riktade stödprogram - anpassade till vårdenhet, sorgetyp, sociala och personliga faktorer - skulle hjälpen kunna fungera bättre.

### ***Personalkategorier som ofta får ge stöd***

Det finns många personalkategorier i och utanför vårdsektorn som åläggs ett stort sorgerelaterat ansvar. Läkare, sköterskor, vårdbiträden, kuratorer, präster, diakoner, församlingsassistenter, begravningsentreprenörer, psykologer, psykoterapeuter, apoteks- och hemtjänstpersonal, ambulanspersonal och räddningskårer, sjukgymnaster, arbetsterapeuter,

dietister, jurister, m.fl. hamnar lätt i stödjarerollen. Ett samlat grepp vad gäller utbildning och kompetenshöjning i efterlevandeproblematik kan gissningsvis öka möjligheterna till korrekt stödåtgärd, som kommer i rätt tid och som ger vinster på många plan.

I ett väl fungerande stödteam med ett väl utvecklat program för efterlevandestöd är ofta de olika professionella insatserna noga definierade. Därför blir också uppföljningen av de sörjande mer strukturerad och enklare att följa. Tröst förmedlas dock inte alltid med ord (Nyström 2000). Sätten att stötta kan bl.a. inbegripa tyst lyssnande och fysisk närvaro. Att sörja är heller inte enbart förbehållet den direkt förlustdrabbade. Också stödjaren, vårdaren, personalen, m.fl. har "rätt" att sörja och få tröst (Gamstorp 2000). Ibland får sjukhuskyrkan träda in även som hjälpare och en tillflykt för vårdanställda (Dagens Medicin 2002).

### ***Stödgrupper***

Självhjälps- och lekmanngrupper för en mängd olika utsatta livssituationer har växt fram under det senaste årtiondet. Självhjälpsrörelsen har nästan blivit en ryggrad i det västerländska samhället (Lagrand 1991). Samtidigt som en rad publikationer finner vinster (psykologiska, kunskaps- och motivationsmässiga, ekonomiska, personella, samhälleliga, etc.), finns det också publikationer som uppmanar till viss försiktighet och eftertänksamhet i denna spridning, särskilt vad gäller de icke-professionellt ledda stödgrupperna. Sorg i förening med starka känslor som skuld, ångslan, ångest och självdestruktiva tendenser kan behöva behandlas i annan miljö än i lekmanngruppens.

Anledningarna till att människor söker sig till självhjälpsgrupper varierar. I den internationella stödorganisationen GROW kunde man urskilja fem typer av medlemmar. En grupp bestod av dem som sökte lättnad för sina symptom, en annan som sökte en stödande krets, en tredje sökte hjälp i återhämtningen efter ett trauma, en fjärde behövde sörjandestöd och en femte sökte möjligheter att hjälpa andra (Young & Williams 1988).

Gruppdynamik är nästan en vetenskap i sig och har ingående analyserats av bl.a. Lennér-Axelsson (1974). När olika personer möts i grupper, kan mycket både positivt och negativt hända. När man möts för inbördes hjälp vid stora och svåra livshändelser, är psykologiska skeenden ofta så komplicerade och krävande att lämplighet, kompetens och erfarenhet borde vara minimikrav på ledaren.

Vid stora stödbehov och små resurser kan sådana elementära egenskaper förbises. Empati och engagemang i en stödfråga kan ofta bli enda urvalskriteriet för ledarskap. Regelverk, ansvarsfrågor, förankringar och remitteringsmöjligheter negligeras ibland i iveren att hjälpa andra. Att mera famla på måfå kan – trots god vilja – leda till oönskat resultat. Särskilt i sorgesammanhang måste det finnas en tränad observatör/ledare för att urskilja ett normalt sörjande från ett patologiskt sådant. Vid komplicerad sorg måste gruppen ha tillgång till ett professionellt team som snabbt kan bistå eller ta över rådgivningen med exempelvis psykoterapeutisk metodik.

Heterogeniteten i stödgrupperna kan vara omöjlig att greppa och många personers skiftande behov kan behöva tillgodoses. Ofta söker sig många människor med svår sorg till lekmannasammansatta stödgrupper. Där finns en potential för misslyckanden. Identifieringen av riskpersoner som behöver professionell intervention kräver kunskap och träning. Sorg skall inte betraktas som en sjukdom och som bör medikaliseras. Men det finns så pass många kritiska moment i ett sorgeförlopp att man som gruppleadare måste ha mer än empatisk inställning.

### ***Etiska aspekter***

Etisk granskning av sörjandestudier är maktpåliggande. I all forskning om döden är metodval och undersökningsuppläggning av central betydelse (Sanner 1992). Känsliga och ångestväckande ämnen måste kunna undersökas under betryggande former för den intervjuade. Rekryteringsmetoderna till interventionsstudier bland sörjande ser ibland annorlunda ut i länder som saknar befolkningsregister liknande de nordiska. Ofta får man utomlands söka "försökspersoner" (nyblivna änkepersoner) genom annonsering i dagspress (Schlernitzauer et al 1998). Ett annat mer tidskrävande sätt att söka efterlevande är att gå via dödsannonser och tillskriva dem för medverkan i en undersökning. Ibland söker den sörjande självmant eller på uppmaning av anhöriga ett deltagande i en utannonserad forskningsstudie. I många studier av efterlevandereaktioner har rekryteringen av deltagare skett via sjukhusens patientregister. I alla sådana studier där rekryteringen inte skett genom slumpmässigt urvalsförfarande, bör dock resultaten inte utan vidare generaliseras.

### ***Referenser:***

- Adams CL, Bonnett BN, Meek AH. Owner response to companion animal death, development of a theory and practical implications. *Can Vet J* 1999 Jan; 40 (1): 33-9.
- Bonanno GA, Kaltman S. Toward an integrative perspective on bereavement. *Psychol Bull* 1999 Nov; 125 (6): 760-7.
- Borgenhammar E. Framtidens sjukvård med särskilt fokus på äldre. Föredrag 1998.
- Bowlby J. Processes of mourning. *Int J Psychoanal* 1961; 42: 317-40.
- Cambell-Chiru T. Sorg, smärta, liv och lycka präglade den sista tiden. Att vara anhörig ger dyrköpt livsvisdom. *Läkartidningen* 1999; 96 (9): 1034-9.
- Clayton PJ, Desmarais L, Winokur G. A Study of normal bereavement. *Am J Psychiatry* 1968; 125: 168-78.
- Cullberg J. Kris och utveckling - en psykodynamisk och socialpsykiatrisk studie. *Natur och Kultur* 1976.
- Dagens Medicin. Sjukhuskyrkan en tillflykt för vårdanställda. 2002
- International Work Group on Death, Dying, and Bereavement. *Death Stud* 1992 Jan-Feb; 16 (1): 59-65.
- Gamstorp I. Reflektioner om tröst - även läkaren har rätt att sörja. *Läkartidningen* 2000; 97 (10): 1166.
- Garcia-Garcia JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Calvo Aedo P, Gaminde Inda I. Grief for loss of a spouse: a study with discussion groups in primary care. *Aten Primaria* 1996 Nov 30; 18 (9): 475-9.
- Grimby A, Svanborg A. Life events and the quality of life. Report from an intervention study of elderly. *Aging Clin Exp Res* 1996; 8: 162-9.
- Grimby A. Effekter av förlust av livskamrat. *Nordisk Geriatrik* 1999; 2: 61-4.
- Hoagland AC. Bereavement and personal constructs: old theories and new concepts. *Death Educ* 1983 Summer-Fall; 7 (2-3): 175-9.
- Holmes TH, Rahe RH. The social readjustment rating scale. *J Psychosom Res* 1967; 11: 213-8.
- Kendrick KD. Bereavement. Part 1-II: Theories of bereavement. *Prof Nurse* 1998 Oct; 14 (1): 57-8, 59-62.
- Lennér-Axelsson B. Samtalsgrupper; teori och praktik. Wahlström & Widstrand. Stockholm 1974.
- Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry* 1944; 151: 155-160.
- Miller B, McGown A. Bereavement: theoretical perspectives and adaptation: Canberra, Australia. *Am J Hosp Palliat Care* 1997 Jul-Aug; 14 (4): 156-61, 169-77.
- Ottosson J-O. *Psykiatri*. Liber 1995.
- Parkes CM, Weiss RS. *Recovery from bereavement* Basic Books, New York 1983.
- Prigerson HG, Jacobs SC. Perspectives on care at the close of life. Caring for bereaved patients: "all the doctors just suddenly go". *JAMA* 2001 Sep 19; 286 (11): 1369-76.
- Reed MD. Predicting grief symptomatology among the suddenly bereaved. *Suic Life-Threat Behav* 1998; 28: 285-301.
- Robak RW. Loss, death, bereavement: where are the empirical studies? *Psychol Rep* 1999 Apr; 84 (2): 701-2.
- Rubenowitz E, Waern M, Wilhelmson K, Allebeck P. Life events and psychosocial factors in elderly suicides - a case-control study. *Psychol Med* 2001 Oct; 31 (7): 1193-202.
- Rubin SS. The two-track model of bereavement: overview, retrospect, and prospect. *Death Stud* 1999 Dec; 23 (8): 681-714.
- Sanner M. Forskning om döden - metodval och etik. *Socialmedicinsk tidskrift* 1992; 69 (5): 216-20.



- Schlernitzauer M, Bierhals AJ, Geary MD, Prigerson HG, Stack JA, Miller MD, Pasternak RE, Reynolds CF. Recruitment methods for intervention research in bereavement-related depression. Five years' experience. *Am J Geriatr Psychiatry* 1998 Winter; 6 (1): 67-74.
- Segal NL, Bouchard TJ. Grief intensity following the loss of a twin and other relatives: test of kinship genetic hypotheses. *Hum Biol* 1993 Feb; 65 (1): 87-105.
- Sheldon F. ABC of palliative care: Bereavement. *BMJ* 1998; 316: 456-8.
- Stroebe M, Stroebe W. Does "grief work" work? *J Consult Clin Psychol* 1991 Jun; 59 (3): 479-82.
- Teno JM, Clarridge B, Casey V, Edgman-Levitan S, Fowler J. Validation of Toolkit After-Death Bereaved Family Member Interview. *J Pain Symptom Manage* 2001 Sep; 22 (3): 752-8.
- Young J, Williams CL. Whom do mutual-help groups help? A typology of members. *Hosp Community Psychiatry* 1988 Nov; 39 (11): 1178-82.

## *Andlighet och existens*

Människans existentiella föreställningsvärld kommer ofta i gungning vid döende, förluster och sorg. Mål och mening med tillvaron ifrågasätts då mer än någonsin. Man kan känna sig närmare Gud och vara mer öppen för religiösa erfarenheter än tidigare. Å andra sidan kan många känna ilska och vrede mot Gud som gjort dem så illa och tagit ifrån dem den älskade livskamraten. Man kan känna sig långt borta från Den Allsmäktige eller den överhet man tror på och ifrågasätta sin tro. Ofta kan man då behöva en andlig rådgivare för att gå igenom de känslor, tankar och tvivel som man har. Det sägs, att när man lär sig hantera sorgen så lär man sig att leva igen.

Många förändras av svåra personliga förluster i sina andliga och existentiella inställningar. I en svensk undersökning av äldre änkepersoner (Grimby 1999) ansåg över hälften, att de ändrats som person, dvs. i personlighet och värderingar sedan maken/makan dött. Intresset för kyrklig verksamhet ansågs ha ökat under halvåret efter förlusten hos var femte sörjande, men minskat hos var tionde i en grupp där 27 procent hade en klart uttalad gudstro och 59 procent en något oklarare och 9 procent ingen gudstro alls.

Tre aspekter måste föreligga i en livskris för att andlig förändring skall bli följden (Balk 1999). Situationen måste skapa bestående psykologisk obalans eller disekvilibrum, det måste finnas tid för eftertanke och personens liv måste efter händelsen vara färgad av den genomgångna krisen. Man talar ibland om omvandlad (transformed) tro i efterlevandesammanhang.

Trosförändringar - exempelvis nya eller aktualiserade tankar på ett liv efter detta och möten efter döden med den älskade livskamraten – är inte att förkasta, säger Parkes (1996). Han citerar Lifton och medarbetare (1979), som säger, att en känsla av odödlighet inte endast är ett förnekandefenomen utan ett viktigt kontinuitetsbehov för att kunna komma igenom sorgen. Lifton beskriver fem sätt som denna fortsatta strävan brukar manifesterar sig på: biologiskt, teologiskt, kreativt, samt som naturlig och experimentell transcendens. Vi vill känna, att vi finns till som en länk i ett kontinuum av liv. Det skall omfatta liv före och efter vår egen individuella existens på jorden och mynna ut i en mening med livet och ett sökande efter bevis på själens odödlighet. Tro, samfundstillhörighet och sorgeritualer antas vara några viktiga determinanter för utgången av förluster genom dödsfall (Cartwright 1991; Charlton 1992; Austin & Lennings 1993; Parkes 1996). De tidigare så vanliga yttre attributen (exempelvis svart klädedräkt och sorgband) hade också en viktig funktion att fylla, liksom sorgevisiter och sorgeår.

Funderingarna kring existens och fortsatt liv efter förlust av partner upptar många människor. Ibland framskymtar egen dödslängtan som syns bottna i en önskan om fortsatt samvaro med den bortgångna. Men meningslöshetskänsla i tillvaron brukar avta för de allra flesta, även om det förekommer självmord eller försök till självmord bland efterlevande

*Varför skall jag gå ensam kvar och skrota? Den största meningen med tillvaron är ju borta! Jag har inga barn, inga intressen direkt, är sjuklig och behöver assistans. Men den (hon) är ju borta! Vad är det då för mening att jag håller liv i mig? Jag kunde lika gärna fått följa med henne!*

Förlustens oförklarlighet och meningslöshet är ofta en alltför svår fråga för den enskilda människan. Andliga vägledare och stödare har här en viktig uppgift både under sjukdomstiden, döendet och i efterlevandesituationen. Diakonin, sjukhuskyrkan, Svenska kyrkan och andra trossamfund kan här ge vägledning och lindring i existentiella spörsmål för såväl döende som anhöriga.

Förankring i en gudstro inför det oförklarliga, samt vana vid andliga ritualer (böner, kyrksamhet, trossamtal, m.m.) sägs underlätta accepterandet av förluster. Behovet hos de döende själva av andlig vägledning och tröst torde generellt vara större än vad som framkom i en svensk studie om fysiska, psykologiska, sociala och andliga behov. Den genomfördes bland äldre döende på geriatrik palliativ vårdavdelning på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Endast ett fåtal sade sig där ha behov av att söka andligt stöd (Grimby 1999). Anledningen kan delvis vara, att undersökningen ägde rum i ett tidigt skede, då patienterna fortfarande befann sig i en förnekandefas.

De båda amerikanska forskarna Daaleman och Frey (1998) menar, att intresset för andlig och religiös intervention i kliniska sammanhang har ökat på senare tid. Läkare är ofta otränade och ställer sig frågande till den andliga sidan av vården, men är samtidigt positivt inställda till att hänvisa till präster, diakoner eller annat andligt stöd. Deras undersökning visade, att mer än 80 procent av läkarna remitterade eller rekommenderade sina svårt sjuka patienter till andlig vägledning. De läkare som själva var religiösa, hänvisade litet oftare än andra till själavårdare.

Yalom och Lieberman (1991) citerar John Donnes 350-åriga uppmaning: "Ask not for whom the bells toll; they toll for thee". De anser, att den håller lika bra idag. Förlusten av en kär anhörig river upp känslor som är mycket starka och får människan att konfronteras med sin egen död. Särskilt "nyttig" är en sådan konfrontation bland terminalt vårdade patienter. Den kan leda till positiva psykologiska förändringar, som exempelvis att man talar mer öppet med familjemedlemmar, är mindre rädd, får andra prioriteringar, bryr sig mindre om trivialiteter och lever mer för stunden. Kanske kan en svår personlig förlust få liknande effekter? Kanske kan de änkepersoner som analyserat – kanske omvärderat – sitt liv, få en annan utgång av förlusten än de som inte söker svar i sitt inre på svåra livsfrågor.

Sämre anpassning i sorgen fann Rosik (1989) bland sörjande som inte hade någon andlig orientering och inriktning. Easterling och medarbetare (2000) fann i sin studie av sambandet mellan andlig erfarenhet, kyrkovana och sorgereaktioner, att dessa faktorer underlättade sörjandet och sänkte förekomsten av problematisk sorg. Att ha förmågan att kunna se något positivt i en förlustsituation, få tillfälle att ta farväl, vara andligt förankrad, samt ha goda minnen av den döde underlättar sorgen och främjar personligt växande (Gamino et al 2000). Människor med en religiös övertygelse sägs gå igenom sorgearbetet snabbare eller mer fullständigt efter en nära anhörigs bortgång, jämfört med personer utan religiös övertygelse (Dagens Medicin 2002). Andra undersökningar med liknande resultat har visats bl.a. av Klass och Goss (1999) och Hogan och medarbetare (2001). Kissane (2000) betonar särskilt den palliativa sjukvårdens andliga och existentiella ansvar.

#### *Referenser:*

- Austin D, Lennings CJ. Grief and religious belief. Does belief moderate depression? *Death Stud* 1993; 17: 487-96.
- Balk DE. Bereavement and spiritual change. *Death Stud* 1999 Sep; 23 (6): 485-93.
- Cartwright A. Is religion a help around the time of death? *Public Health* 1991 Jan; 105 (1): 79-87.
- Charlton RC. Spiritual need of the dying and bereaved - views from the United Kingdom and New Zealand. *J Palliat Care* 1992 Winter; 8 (4): 38-40.

- Daaleman TP, Frey B. Prevalence and patterns of physician referral to clergy and pastoral care providers. *Arch Fam Med* 1998 Nov-Dec; 7 (6): 548-53.
- Grundström M. Religiös övertygelse påskyndade sorgearbete. (Referat av BMJ 2002; 324: 1551-4). *Dagens Medicin* 2002-06-28.
- Easterling LW, Gamino LA, Sewell KW, Stirman LS. Spiritual experience, church attendance, and bereavement. *J Pastoral Care* 2000 Autumn; 54 (3): 263-75.
- Gamino LA, Sewell KW, Easterling LW. Scott and White Grief Study-phase 2: toward an adaptive model of grief. *Death Stud* 2000 Oct-Nov; 24 (7): 633-60.
- Grimby A. Behovsstrukturer hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 3: 68-77.
- Grimby A. *Sorg bland äldre*. SPF förlag, Stockholm 2001.
- Hogan NS, Greenfield DB, Schmidt LA. Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Stud* 2001 Jan-Feb; 25 (1): 1-32.
- Kissane DW. Psychospiritual and existential distress. The challenge for palliative care. *Aust Fam Physician* 2000 Nov; 29 (11): 1022-5.
- Klass D, Goss R. Spiritual bonds to the dead in cross-cultural and historical perspective: comparative religion and modern grief. *Death Stud* 1999 Sep; 23 (6): 547-67.
- Parkes CM. *Bereavement. Studies of grief in adult life*. Penguin Book, England 1996.
- Rosik CH. The impact of religious orientation in conjugal bereavement among older adults. *Int J Aging Hum Dev* 1989; 28 (4): 251-60.

## *Döende, dödsbevis och begravning*

### *Döende och dödsbevis*

Det kan vara svårt att förstå den sjukes kamp. Hopp och förtvivlan, förnekelse och insikt, viljan att leva och viljan att dö växlar. Maktlösheten, att stå vid sidan om, kan vara mycket pressande. Att inte ha en öppen dialog kan skapa situationer som minskar möjligheten för både den sjuke och den anhörige att förbereda en god död (Glaser & Strauss 1965). Anhöriga som varit kontinuerliga följeslagare under sjukdomsförloppet har unika kunskaper om sin partner och bör få ökade möjligheter att vara nära och stödja (Andershed & Ternstedt 1998). Ibland försvåras situationen av bristande förståelse för den döendes tankar och känslor eller av ömsesidigt hänsynstagande. Den sjuke och den (de) närstående talar förbi varandra och skapar missförstånd eller misstänksamhet. Makar upplever ofta större osäkerhet i situationen än patienterna själva (Martens & Davies 1990). Ibland kan dåliga relationer sedan gammalt försvåra döendesituationen. Intressekonflikter mellan personal, anhöriga och döende kan skapa ett slags triangeldramatik i döendesituationen, när åsikter och behov går isär. Facktidningen Vi i hemtjänst belyser i sitt temanummer (1991; 9) dödsfall och begravning ur flera synvinklar, exempelvis *Dödsfallet är ett faktum* och *Efter begravningen*. Även om den döende själv givit upp hoppet om bättring, håller i regel de anhöriga ändå fast vid hoppet, skriver tidningen.

Kontinuerlig information till de (den) anhöriga från personalens sida om diagnos, prognos, förlopp, aktuellt tillstånd, m.m. har stor stödjande effekt (Andershed 1998). Man vill vara förberedd på dödsögonblicket. Personalen bör förhålla sig mot den döende och dennes anhöriga med en utforskande attityd (Bolund 1999). Döende människor önskar bevara sin integritet så långt som möjligt, samt få möjlighet att summera sitt liv (Grimby 1999).

I Göteborgsundersökningen (SOU 1998) var dödsfallet väntat för två av tre anhöriga. För en av tre kom själva dödsögonblicket oväntat. (Ingen hade haft partner som dött i hemmet, de allra flesta hade avlidit på någon av klinikens geriatriska avdelningar.) Sjuttio procent av de döende var inte kontaktbara i slutskedet, och några avled mycket hastigt. Hälften av de efterlevande hade inte varit närvarande vid dödsbädden, 14 procent varit där ensamma och 32 procent tillsammans med andra anhöriga. I 4 procent var vårdpersonal med; i inget fall var sjukskörsjare närvarande. Mindre än var tionde hade dött utan någon närvarande i dödsögonblicket. Bland de änkepersoner som inte varit med vid dödsbädden, hade merparten fått veta hur slutet varit genom personalen.

Mindre än hälften av de efterlevande kände till att medvetlösa kan förnimma tal och beröring. Cirka 2 av 5 efterlevande önskade att de hade handlat annorlunda före dödsfallet, men endast 1 av 10 önskade att de gjort annorlunda i själva dödsögonblicket eller tiden närmast efter. Bara två (av femtio) efterlevande var med och gjorde i ordning kroppen. Tio procent såg inte den avlidna/avlidne efteråt för att säga farväl; hälften av dem ångrade detta. Majoriteten efterlevande såg dock den döde på avdelningen för att ta farväl. Några gjorde det senare genom begravningsbyråns försorg. De flesta hade samtalat med vårdpersonalen, främst med sjuksköterska eller läkare, eller med flera ur personalen, innan de gått från vårdavdelningen. De allra flesta visste vart man vänder sig efter ett dödsfall. Var tionde änka eller änkeman hade fått den frågan på avdelningen.

Att se den döde sägs vara viktigt för sorgeprocessen. Det är också viktigt, att vårdpersonalen försöker återställa den dödes utseende så långt det är möjligt. Eftersom man mest ser ansiktet,

borde det vara en skyldighet att den döde är så "återställd" som möjligt. Visningar eller avskedsstunder bör kunna göras även utanför kontorstid.

I Göteborgsundersökningen av äldre sörjande, det s.k. Änkeprojektet (Grimby 1999), visade det sig, att bara ett fåtal efterlevande är med och gör i ordning kroppen. Majoriteten såg dock den döde för att ta farväl; övriga önskade efteråt att de hade gjort det, och några gjorde det sedan genom begravningsbyråns försorg. De flesta efterlevande hade också samtalat med sjuksköterska, läkare eller annan vårdpersonal, oftast med flera av dem, innan de gått från sjukhuset. En anhörig hade legat kvar på avdelningen natten efter dödsfallet.

I Göteborgsundersökningen undersöktes också, hur de avlidna såg ut då de låg i kistan. Studien omfattade 123 avlidna personer (till största delen från Göteborgsområdet) och visade, att 55 (45 procent) låg med öppen eller gapande mun, 41 (33 procent) med öppna ögon och 22 (18 procent) utan tänder (tandprotesen var inte insatt). Genom att sätta in tandproteser i munnen och sluta mun och ögon får ansiktet värdigheten tillbaka, och minnesbilden blir lättare för efterlevande att bära med sig. Om hakan fallit ner, kan en liten kudde eller en vikt handduk läggas under nacken. I *En bild av dödsögonblicket* (Olsson 1995) betonas också vikten av att de efterlevande får se den döde med ett så fint och naturligt utseende möjligt.

Betydelsen av begravningen och andra sorgeritualer har framhållits i ett flertal vetenskapliga artiklar. Ritualer sägs skapa trygghet i en ofta förvirrande situation och vara välgörande i övergången till änkeståndet (Sankar 1991; Romanoff 1998).

Ensamhet är för många den dominerande upplevelsen tiden efter begravningen. Det blir en upptäckt som kan vara mycket smärtsam. Många sörjande erfar, att de sociala kontakterna tillfälligt ökar under perioden mellan dödsfallet och begravningsdagen. Omgivningens uppmärksamhet är en positiv upplevelse.

Hemtjänstpersonalen får ofta insyn i ett för-, under- och efterstadium i en sorgedrabbad familj och kan spela en viktig roll som stödjare. "Personalen måste se till att ge stöd av olika omfattning och art. Och personalen mår också bra av att veta, att de gjort allt vad de kunnat, både för den döende och dennes anhöriga". (Vi i hemtjänst 1991; 9 (4): 44, 46-7, 49).

Vägledning kring begravningar m.m. ger Reimersson (1995) i boken *Den sista tjänsten*. Dödsbevis, bisättning, balsamering, klädedräkt, kista, musikval och många andra praktiska och etiska frågor besvaras ingående. Bristerna vad gäller förståeliga dödsbevis har diskuterats (Folcker, DN 2001). I Göteborgsundersökningen hade hälften av de efterlevande fått veta den direkta dödsorsaken, var femte var osäker trots information, medan trettio procent sade sig inte fått veta dödsorsaken. Oftast hade informationen om dödsorsaken förmedlats av läkare. Majoriteten anhöriga hade inte bett om något intyg om dödsorsaken. Av de åtta anhöriga som bett om sådant förstod dock sex dess innebörd. Av dem som inte bett om dödsbevis, önskade flera att de skulle få ett sådant avfattat på svenska.

Sjukhuspersonalen bör om möjligt låta den sörjande återkomma till avdelningen och få den information man för tillfället kan ta emot och behöver för att gå vidare. Ofta finns det frågor om både dödsorsak och omständigheter runt dödsfallet. Detta är särskilt viktigt om man inte kunnat vara med i dödsögonblicket. Det underlättar, om personalen tar sig tid att skriva ett förståeligt dödsbevis i stället för att skicka en förtryckt blankett med ett kryss för dödsorsak. Blanketterna innehåller olika alternativa dödsorsaker, bl.a. suicid, vilket kan upplevas opersonligt och ångestskapande. Dödsorsaken bör anges så att den sörjande förstår. Nya blanketter för utfärdandet av dödsbevis har på sistone tagits fram.

Ett etiskt och ekologiskt synsätt på hanteringen av den döda kroppen har aktualiserats och diskuterats. Den nya frysmetoden, som tagits fram av biologen Susanne Wiigh-Masak (Svenska Dagbladet 2001-06-01), har accepterats av Svenska kyrkan.

## Begravningsbyrån

Begravningsbyråns roll i sörjandesituationen är viktig, eftersom många efterlevande - tämligen omgående efter dödsfallet - vänder sig dit för råd och praktisk hjälp. En begravningsbyrå i Göteborg beskriver ett vanligt besök efter dödsfall så här:

### Besöket på begravningsbyrån

av Ethel Andersson, Lundby Begravningsbyrå, Göteborg

Det är inte bråttom att åka till begravningsbyrån men det kan kännas bra att ringa och avtala en tid för besöket. Via telefon kan man då också få svar på frågor som känns akuta. Det är många beslut som skall tas vid besöket på byrån. Därför underlättar det om man får vila sina tankar någon dag dessförinnan.

Besöket på begravningsbyrån tar i genomsnitt en till en och en halv timme. Det kommer an på hur väl förberedd man är och hur omfattande arrangemanget skall vara. I förberedelserna kan ingå, att man bestämt var begravningsakten skall hållas, om det är aktuellt med minnesstund, på vilken kyrkogård gravsättning skall ske eller om det redan finns en gravplats i familjen. Utformningar av dödsannonser kan dagstidningen ge tips om. Har den avlidne skrivit ner sina önskemål om hur begravningen skall utformas, tar man med formuläret till byrån där önskan följs med största respekt.

Valet av kista gör man med hjälp av bilder där material, inredning och pris tydligt framgår. Detta gäller även urna, men där finns även utställningsexemplar. Här kan lämpligen också diskuteras hur man vill att den avlidne skall vara klädd vid kistläggningen. Blomsterarrangemang såsom kistdekoration, kransar, buketter, handbuketter och band kan man välja av de bildförslag som finns eller efter egna önskemål.

Innehållet i begravningsakten styrs till viss del av om det är en kyrklig eller borgerlig akt. Begravning enligt Svenska kyrkans ordning har en given form. Borgerlig akt kan utformas som man själv önskar och ske på valfri plats som inte hör till Svenska kyrkan.

Minnesstund efter akten sker oftast i ett församlingshem i anslutning till kyrkan, på restaurang eller i det egna hemmet. Man väljer förtäring efter prislistor från de olika leverantörerna eller efter egna önskemål.

Dödsannonsen utformas med hjälp av förslag på symboler, olika utformningar och versar. Annonsen skrivs ut, så att man tillsammans kan få en överblick av innehållet och göra eventuella ändringar, innan den skickas till tidningen.

Musik väljer man antingen av de förslag byrån har på de vanligast förekommande psalmerna, orgelmusik och solosånger, i samråd med officianten eller efter egna önskemål. För den som önskar programkort att dela ut till gästerna finns förslag på olika symboler.

Om gravplats med gravvård finns åtar sig byrån att fotografera stenen och skicka ett kostnadsförslag med en ritning, där man ser placering och utformning av den nya texten. Är det aktuellt med en ny gravplats diskuteras val av gravvård vid ett senare tillfälle, då man med hjälp av bilder väljer gravsten och får en offert.

Till sist kan det vara aktuellt att tala om bouppteckningen eller dödsboanmälan i de fall där den avlidne saknar tillgångar. Byrån har egen jurist som sköter detta. Man får en folder med sig hem som ger råd om vad man bör tänka på och hur man får kontakt med vår jurist.

Givetvis kan man ha önskemål utöver ovanstående och oftast har byrån möjlighet att ordna detta. När allt är klart får man med sig en specificerad prisuppgift där man tydligt ser vad som beställts. När byrån bokat hela arrangemanget och begravningen är över får man

hemskickat en blomförteckning, där texterna från kransar och buketter vid begravningen är utskrivna. Man kan då börja fundera över om man vill tacka genom att skicka tackkort eller sätta in en tackannons i tidningen.

För att avsluta uppdraget tar byrån kontakt med närmast anhörig cirka en vecka efter begravningen då man hjälper till med eventuell tackannons eller tackkort. Om det är aktuellt med gravsättning av urna diskuteras dag och tid för detta. Vid detta tillfälle ”summeras” uppdraget och eventuella frågetecken får sin förklaring. Specifiserad faktura skickas ut ett par veckor efter begravningen.

#### *Referenser:*

- Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret. Akademisk avhandling, Uppsala universitet. Uppsala 1998.
- Andershed B, Ternstedt B-M. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing* 1998; 21 (2);106-16.
- Bolund C. Att följas åt till döden men inte tala om den. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 76 (3): 251-8.
- Martens N, Davies B. The work of patients and spouses in managing advanced cancer at home. *Hospice J* 1990; 6: 55-73.
- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklings i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Grimby A. Utveckling av stöd- och rådgivningsenhet för äldre nyblivna änkepersoner. Medicinsk, psykologisk och social intervention under året efter förlusten. Slutrapport till Socialstyrelsen 1998. Spriline - U 30385.
- Grimby A. Behovsstrukturer hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 3: 68-77.
- Olsson K. En bild av dödsögonblicket. Anhörigas upplevelser vid ett hospice. Örebro: Centrum för omvårdnadsvetenskap 1995.
- Reimerson C. Den sista tjänsten. Om död och begravning. Utbildningsförlaget Brevskolan. Stockholm 1995.
- Romanoff BD, Terenzio M. Rituals and the grieving process. *Death Stud* 1998 Dec; 22 (8): 697-711.
- Sankar A. Ritual and dying- a cultural analysis of social support for caregivers. *Gerontol* 1991 Feb; 31 (1): 43-50.
- SOU. Utveckling av stöd- och rådgivningsenhet för äldre nyblivna änkepersoner. Medicinsk, psykologisk och social intervention under året efter förlusten. Slutrapport till Socialstyrelsen 1998. Spriline - U 30385.
- Dödsfallet är ett faktum, Efter begravningen*. Vi i hemtjänst 1991; 9 (4).



## ***Anpassning till förlusten***

### ***Anpassningsförmåga***

Som nämns på flera ställen i rapporten är efterlevandesituationen avhängig av många kända eller okända faktorer. Den kvarlevandes anpassningsförmåga är – vid sidan av "feelings, physical symptoms, special hardships and support" - en sådan faktor (Anderson & Dimond 1995). Det är svårt att i förväg säga, hur anpassningen till förlusten kommer att bli. Vissa reaktioner och förhållanden sägs inverka mer negativt än andra. Det anses viktigt att identifiera sådana riskfaktorer och genom tidigt insatt intervention undvika komplicerad sorg. Lindström (1997) definierade bra anpassning som "the positive response outcome expectancies". Hjälpökande personer, sådana som vänder sig oftare än andra till läkare, präst eller terapeut, har i regel sämre anpassningsförmåga (Caserta och Lund 1992).

Ofta innebär tiden efter en svår livshändelse en omställningsperiod till en livsföring som är mycket annorlunda än den tidigare invanda. För att klara detta måste den drabbade oftast ta nya, aldrig använda resurser i anspråk (Svensson 1994). Den stress som förlusten genererar har myntat sentensen "chronic stress isn't over, when it's over" (Bodnar & Kiecolt-Glaser 1994). Det har dock påståtts, att äldre änkor och änkemän är väl så anpassbara som yngre till stressen i förlustsituationen (Zisook et al 1993). Att försöka begripa och finna sammanhang och mening i det som tycks obegripligt och meningslöst sägs underlätta i sorgen (Andershed & Ternstedt 1998). Många lyckas trots allt finna ett värde och en mening.

En försvårande faktor när det gäller att bedöma sorgearbetet är, när den kvarlevande är dement eller förståndshandikappad. Själva uttrycken för sorg, men inte reaktionerna hos dessa personer, avviker från det vanliga (Bonell-Pascual et al 1999). De här gruppernas behov av stöd och tröst har för det mesta förbisetts. De behöver få upprepade förklaringar om vad som skett, vara med på begravningen och göra täta besök vid graven. Då minskar frågorna om var den avlidne är och varför han eller hon inte hälsar på, något som även underlättar vårdsituationen för personal och anhöriga.

### ***Mätningar och modeller***

Ibland används även olika mätinstrument för att se hur starkt en människa sörjer, vilka strategier hon väljer och hur väl hon kan anpassa sig till en ny situation efter förlusten. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III), Brief Symptom Inventory (BSI) och Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) är några exempel. BrintzenhofeSzo och medarbetare (1999) menar, att man bör vara tidig med skattningar av anpassnings- och bemästringsförmåga, helst redan före förlusten, för att kunna ge optimal intervention. "Ways of Coping Checklist" är en skattningsskala, som urskiljer bl.a. vårdkvaliténs effekter på hanteringen av sorgen (Gass & Chang 1989).

Olika modeller har utarbetats för att predicera konsekvenserna av förlusten (bl.a. McKissock1995). De är baserade på signifikanta samband mellan olika sorgevariabler och god anpassning i sorgen. Vachon (1982) fann tolv kritiska variabler för utgången av det tidiga sorgearbetet bland änkor (medelålder 52 år). Dessa var ålder, etnisk bakgrund, makens sjukdom (särskilt om den inneburit svår stress), dålig hälsa, bra äktenskap, psykiatrisk hjälp, att inte träffa vänner, olika informella hjälpinsatser, tillfredsställelsen med hjälpen, religionens inverkan (när den skattades som dålig), tillika med andra diverse problem. Förmågan att - trots allt - finna något bra som följd av dödsfallet, att få tillfälle att ta farväl, andlighet och goda minnen av den avlidna var viktiga prediktorer enligt Gamino och medarbetare (2000).

Med "Roy's adaptation model" fann Robinson (1995), att copingprocessen var klart associerad till socialt nätverk och stöd. Det sociala stödets stora betydelse har även framhållits av bl.a. Krause (1988). Äldre personer med ett väl fungerande socialt nätverk tycks i mindre omfattning söka läkare vid stresshändelser. Liknande fynd gjorde Pellman (1992): förvånande nog var det inte de (äldre änkor) som sökte socialt stöd som var de som mest behövde sådant. (Mätningar av sorg refereras utförligare under Mätmetoder).

### Vanliga prediktorer för anpassning till förlusten

- ålder
- äktenskapets längd och lycka
- sjukdomens art och längd, förberedelse och förvarning för förlusten
- initiala sorgereaktioner (intensitet och kvalitet)
- individuella resurser (personliga drag)
- attityden till egen död (rädsla, naturlig hållning, etc.)
- bundenhet till, fixering vid eller beroende av den avlidne
- social aktivitet, intressen
- självkänsla
- relation till barn och signifikanta andra
- handlings- och nyorienteringsförmåga
- kulturell tillhörighet och etnisk tradition
- skuldkänsla och bitterhet
- hälso- och alkoholproblem
- tidigare psykiatrisk ohälsa
- fortsatt bindning till den döde
- multipla livskriser
- religiositet
- ekonomi
- stöd

### ***Ålder***

Yttringarna av sorg tycks utmärkas av större likheter än olikheter mellan yngre och äldre personer. Äldre tycker dock själva, att de anpassar sig bättre till förlusten, blir mindre ängsliga och deprimerade jämfört med yngre (Zisook et al 1993). Sådana resultat motsäger en tidigare studie av Wujcik (1984), som påvisar ett ökat samband mellan ökande ålder och svårare sorg. En svensk tvillingstudie kring sorgerelaterad stress och ålder har visat, att det upplevs mer stressande att drabbas av förlust i lägre (young-old) än i högre ålder (old-old). Studien kunde dock inte påvisa några ålderskillnader i själva anpassbarheten (Lichtenstein et al 1996). Positivt för anpassningen anses i allmänhet sådana strategier vara som uppmuntrar till att banden med den döde hålls levande (Vickio 1999).

### ***Äktenskapets betydelse***

Bundenhet till och beroende av den avlidne kan – om detta varit påtagligt – förorsaka svårare anpassning. Praktiska och emotionella problem i efterlevandesituationen blir svårare att hantera.

Carr och medarbetare (2000) utgick från tre olika kvaliteter i äktenskapet för att prediktera utkomsten av förlusten. De var värme, konflikt och instrumentellt beroende. Högre ångestnivåer var förknippade med beroende, mindre klagan med mindre konflikter, ökad klagan när man stått varandra nära och varit starkt bundna till varandra. Forskarlaget säger att fynden motsäger den spridda uppfattningen att sorgen är svårare vid konfliktfyllda äktenskap. Det finns förmodligen, menar de, ett mer komplicerat mönster av karaktäristika än vad man tidigare trott.

Prigerson och medarbetare (2000) har beräknat effekterna av äktenskaplig lycka i termer av hälsa, sjukvårdskonsumtion och samhällskostnader. Änkor och änkemän belastar samhället kostnadsmässigt mer än gifta. Om äktenskapet varit harmoniskt kostar den efterlevande partnern samhället mer än om det varit mindre harmoniskt. Gifta personer med mindre lyckliga äktenskap kostar mer än lyckligt gifta makar. De drar slutsatsen, att äktenskapet är en skyddande faktor i det här avseendet ända tills en av makarna dör. Då ökar kostnaderna jämfört med om äktenskapet varit mindre lyckligt.

I Göteborgsstudien hade över 70 procent haft ett lyckligt eller mycket lyckligt äktenskap. Övriga äktenskap hade varit som äktenskap ”i allmänhet”, alternativt varken lyckligt eller olyckligt. Ingen beskrev sitt äktenskap som olyckligt. Enligt Prigerson skulle alltså efterlevande i den studien ha belastat samhället mer än om gruppen haft olyckliga äktenskap bekom sig.

### ***Förvarning och förberedelse***

Sjukdomar har olika förlopp och förhållningssätten till döendet bland de närmast anhöriga varierar. Den efterlevandes egen hälsa spelar en viktig roll. Både anticipatorisk och faktisk sorg upplevs generellt som mindre svår när man är friska, välinformerad om den sjukes tillstånd och haft möjlighet att sköta om den sjuke (Terasaki & Nakamura 1998; Andershed 1998). Bass och Bowan (1990) betonar också sjukdoms- och vårdtidens betydelse för efterreaktionerna: den sörjande får en svårare efterperiod om sjukdomstiden före dödsfallet varit påfrestande och inneburit svårigheter, oro och stress. Också Rahm Hallberg (1999) betonar vikten av att ha tillgång till kunskap och information. ”Patient empowerment” kan i lika utsträckning gälla också för patientens anhöriga och stärka inflytandet, såvida inte följden blir intressekonflikter i omvårdnaden.

Något motsägande fynd gjordes i Carrs och medarbetares studie av äldre sörjande (2000), nämligen att förvarning och förberedelse inte inverkar på chock, depression, ilska eller andra sorgereaktioner. Förvarning under en längre tid före dödsfallet medförde i stället ökad ångest både efter förlusten (6 månader) och på längre sikt (16 månader).

### ***Social och fysisk aktivitet i anpassningsarbetet***

Initiativlöshet och tröghet präglar ofta dagen för den sörjande. Det kan vara lika vanligt att reagera med över- som med underaktivitet, dvs. rastlöshet eller stillasittande. Rutiner och dagliga sysslor i hemmet kan bibehållas, särskilt bland änkor, men hushållsgöromålen frestar ofta på genom bristande ork och intresse. Avstannat intresse för dagliga händelser förmedlade i tidningar, radio och teve förekommer ganska ofta. Man har funnit, att minskad social aktivitet bland änkor ökar deras oro (Vachon et al 1982). Brown och medarbetare

(1996) menar dock, att den "sociala rytmen" hos äldre änkepersoner inte påverkas nämnvärt, såvida man inte drabbas av en kraftig depression. Att anpassningen som änka eller änklings skulle underlättas genom fritidsaktiviteter med familj och vänner kunde inte heller styrkas i Pattersons undersökning (1996).

De flesta i Göteborgsundersökningen hade mer än en vän som de umgicks med, medan 15 procent inte hade någon vän alls. För var femte hade intresset att träffa vänner minskat efter förlusten. Mindre än hälften var aktiva i någon förening och för var sjätte hade den aktiviteten minskat. Hälften av deltagarna promenerade dagligen, 10 procent nästan varje dag, 27 procent gick 1-2 dagar i veckan och 36 procent 3-4 dagar i veckan. Vanligen varade promenaden 15-60 minuter. Väder och årstid hindrade den dagliga promenaden för var fjärde, liksom sjukdom eller handikapp hindrade var tredje deltagare. Fyrtio procent hade ingen beledsagare; några vågade inte alls gå ut ensamma. Vanligaste promenadmålen var inom kvarteret eller till närliggande butiker. Fyra av tio hade minskat sina promenader efter förlusten av partner.

Som nybliven änka eller änkeman är det inte alltid lätt att samla sig till att delta i föreningsaktiviteter eller regelbundna fysiska aktiviteter utanför hemmet. Samhällsinterventioner med uppsökande verksamhet från frivilligorganisationer riktade till äldre änkepersoner skulle kunna vara god motions- och konditionsbefrämjande hjälp (Grimby & Westerholm 2001; Grimby & Ekblom 2002; Grimby et al 2002, se Appendix).

### ***Religion***

Kyrkor och samfund i Sverige svarar ännu för det traditionellt största stödet till nyblivna änkor och änkemän. Många har hittat vägar ut ur sorgen både genom sin tro och sitt kyrkliga engagemang. En väl förankrad tro sägs hjälpa i anpassningen som ensamstående, för många sörjande säkerligen baserat på hopp och tro om återförening med den döde. (Svenska kyrkans och sjukhuskyrkans roll som stödjare till sörjande refereras i andra avsnitt av rapporten).

Betydelsen av samhörighet i kyrkliga sammanhang för anpassningen till en svår förlust har dokumenterats på flera håll. Bidragande orsak till änkemäns sämre återanpassning säger Leea och medarbetare (2001) vara, att de går mindre i kyrkan (lower frequency of church attendance). Att ha en tro (spiritual belief) kan – tillsammans med socialt stöd och nätverk, inkomst, utbildning – lindra sorgen och underlätta copingprocessen (Robinson 1995).

I Göteborgsundersökningen hade en tiondel av deltagarna stort kyrkligt engagemang, medan var fjärde inte alls var intresserad av kyrkans verksamhet. Efter förlusten hade dock intresset för kyrkan ökat hos var femte.

### ***Socioekonomi***

Kvinnor i de lägre samhällsklasserna sägs ha sämre kontaktnät och mer depressiva symptom än kvinnor med högre socioekonomisk ställning (Goldberg et al 1988). I en finsk studie ställer sig Martikainen och Valkonen (1998) frågan, om inkomst och utbildning fungerar som buffertar i en sorgesituation i den meningen att goda resurser minskar dödligheten. Hypotesen kunde dock inte verifieras: effekterna av förlust av livskamrat tycktes slå igenom i stort sett lika mycket inom olika inkomst- och utbildningsgrupper.

I Göteborgsundersökningen kände majoriteten (70%) ingen oro för sin ekonomi. Ändock önskade 70 procent rådgöra med någon om sina pengar, främst med barnen, vänner, andra släktingar eller banken. Nästan hälften av änkepersonerna skötte sin ekonomi helt själv ett år efter förlusten. Fyrtiotre procent hade viss hjälp, medan 9 procent inte skötte den alls själv. Det var mest de egna barnen som hjälpte till, ibland vänner eller bankfolk. En på sex efterlevande sade sig också behöva juridisk hjälp.

### ***Handlingsförmåga och nyorientering***

En del änkepersoner fokuserar snarare mer på vad de gör och uträttar i en sorgeperiod, än vad de är (focus on evaluations of what one does rather than what one is) (Bauer & Bonanno 2001). Detta gäller företrädesvis yngre änkor; de som var mer handlinginriktade tycktes ha ett lättare sorgearbete.

Nyorienteringsbeteende kan bl. a. ta sig uttryck i tankar på att söka en ny livskamrat. Prediktorer för att gifta om sig eller inleda en ny förbindelse utgjordes av kön (män var mer positiva), ålder (yngre kvinnor tänkte mer på omgifte än äldre kvinnor), bra inkomst och utbildning (bland män), samt ett större välbefinnande (Schneider et al 1996)

I Göteborgsundersökningen hade nästan var tredje en negativ syn på framtiden, medan ungefär hälften såg tiden an med blandade positiva och negativa känslor.

### ***Fysisk och psykisk hälsa***

Bland riskfaktorerna för dålig anpassning nämns ofta kroppslig och psykisk ohälsa. Bland äldre änkepersoner är multimorbiditet vanligt. Psykiska problem såsom ångest, nedstämdhet och hopplöshetskänslor tycks försvåra anpassningen efter förlust av livskamrat (Hays et al 1994). Änkor och änkemän som tidigt efter förlusten återhämtade sin psykiska hälsa sade sig också uppleva mindre stress. De tyckte också att de fick bättre stöd i sorgen under det första halvåret (Cutrona et al 1986).

Longitudinella förändringar av hälsoupplevelandet i Göteborgsundersökningen gick i positiv riktning. Vid 1, 3 och 12 månader efter förlusten kände sig 54, respektive 63 och 78 procent friska. Muskuloskeletala besvär var de mest frekventa klagomålen i samtliga undersökningar. I genomsnitt användes 3.3 läkemedel (3.1 bland kvinnorna och 3.7 bland männen). Nästan varannan kände sig trött. Trettionio procent sov tillfredsställande, 35 procent sov bra på sömntabletter, medan 13 procent inte sov bra och lika stor andel sov dåligt trots sömntabletter. Sextiosju procent ansåg att deras sömnbesvär ökat det senaste halvåret. Bröstsmärtorna sades också ha ökat det senaste halvåret hos 40 procent. Hos 50 procent rapporterades de vara oförändrade och hos 10 procent ha minskat. Nio av tio hade regelbunden läkarkontakt.

### ***Stöd***

Anpassningen till en situation som efterlevande är ofta mycket avhängigt av det stöd som finns eller kan mobiliseras – bland övriga familjemedlemmar, inom släkten, bland vänner eller professionella stödjare.

Cutrona och medarbetare (1986) menar, att ett gott socialt stöd i hög grad positivt påverkar psykisk hälsa, särskilt under första halvåret. Meningarna om betydelsen av deltagande i stöd- och samtalsgrupper går något isär. Flertalet rapporter talar *för* att man kan känna sig hjälpt av denna stödform. Kanske kan sådana interventionsgrupper påskynda "läkningen", menar Vachon och medarbetare (1980). Depression, ångest, ilska, stress och behov av lugnande medicin tycktes dock minska med tiden oberoende av om man fick stöd i sorgegrupper eller inte. Däremot tycktes antalet gånger som man deltog inverka på sorgereaktionerna, menade Levy och medarbetare (1993). (Ett annat kapitel i rapporten tar upp stödets betydelse i sorgesituationen).

### ***Barnrelationer***

Änkor och änkemän söker ofta stöd och hjälp i sorgen hos sina vuxna barn. Behov och erfarenhet bland änkor av att sköta sig själv (oberoende) innan förlusten påverkar generellt sätten att söka och ta emot stöd som ensamma. Antalet vuxna barn i familjen spelar också in, liksom deras villighet att stödja (O'Bryant & Morgan 1990).

I Göteborgsundersökningen hade ganska många (37 procent) praktiska problem, som de främst sökte lösa med hjälp av barnen. Det främsta stödet i sorgen hade också utgjorts av barn, nära släkt och vänner. Någon hade sitt barn boende hos sig tiden efter. Men ofta "har barnen sitt" både vad gäller sorg och arbete och man vill inte belasta dem. Ofta tycks det vara så att den sörjande söker allmänläkare bara för att få tala med någon. Goda barn- och anhörigrelationer sades också ha medverkat till att psykolog eller psykiater inte nämnvärt anlätades. Inte heller behövdes kuratorshjälp särskilt mycket för praktiska och ekonomiska problem.

### ***Initiala sorgereaktioner***

Kraftiga sorgereaktioner direkt efter förlusten tycks försämra återanpassningen (Grimby 1993). Hos dem med intensiva och svåra sorgereaktioner tenderar återanpassningen att fördröjas och sorgen att avklinga långsammare.

### ***Alkohol och rökning***

Ökad alkoholkonsumtion eller tobaksbruk är faktorer som inverkar menligt på anpassningen i en förlustsituation. Alkoholism har studerats i olika sörjandepopulationer (exempelvis Valanis et al 1987; Heikkinen et al 1994; Welte & Mirand 1995; Dent 2000; Hanson et al 2000; Öjesjö et al 2000).

Sedan Mellströms och medarbetares undersökning på 1980-talet har dock sambandet mellan alkohol och en sorgesituation inte belysts närmare för svenska förhållanden (Mellström et al 1982). Utländska forskare har i något större utsträckning intresserat sig för sambandet mellan alkoholmissbruk och sörjande (Valanis et al 1987; Raphael & Arnold 1999). Zisook och medarbetare (1987) hittade en ökning i både alkohol- och cigarettbruk i samband med förlusten.

Alkoholförtäring, cigarettökning, intag av hypnotika, lugnande medel och andra droger har befunnits ligga bakom ökad dödlighet vid förlust av make eller maka (Ben-Sira 1983). En särskild riskgrupp utgörs av äldre, nyblivna änkemän, som sägs få problem med alkohol, även om de själva menar att detta inte direkt sammanhänger med sorgen. Indirekt kan också hustruns omsorg ha förhindrat tidigare missbruk (Byrne et al 1999). Redan 1979 fann forskarlaget Murphy och medarbetare, att alkoholister var särskilt sårbara i samband med förlust av nära anhörig och att de i högre grad än andra efterlevande tog sina liv. Liknande resultat hade Duberstein och medarbetare (1998) och manar till ökad uppmärksamhet för suicidtankar i samband med läkarbesöken efter förlusten. Blankfield (1989) uppmärksammade problematiken alkohol och sorg bland kvinnor, något som med dagens mer emanciperade spritvanor kan komma att växa.

Beechem (1997) har förstått riskerna med ökat alkoholberoende som en följd av förluster. Han har konstruerat en särskilt "brukarvänlig" skattningsskala för att urskilja individer som är i riskzonen för en "sen missbruksstart".

Mått på förtäring och missbrukets omfattning är oftast mycket svårt att erhålla. Mörkertalet kan vara stort. Särskilt änkemän anses därför som en högriskgrupp för alkoholberoende och

bör vara föremål för interventioner i preventivt syfte. Anonyma Alkoholister ser inte sällan konsekvenserna av förlustsituationer, i synnerhet vid förluster genom suicid (Callahan 2000).

### ***Beroende av den avlidne***

Kanske har man i mångt och mycket varit beroende av den avlidne. Särskilt kan detta gälla kvinnor i den äldre generationen som varit hemmafruar och inte varit vana att sköta pappersgöromål. Änkepersoner, som kan sägas vara "beroende" och osjälvständiga, ser framtiden an med sämre förhoppningar än de som varit vana vid att ta ansvar och aktiv del i familjens alla göromål.

### ***Självkänsla och livstillfredsställelse***

Självförebåelser, skuldkänslor och sänkt självkänsla förekommer inte sällan i sorgebilden. Försämrade självkänsla har befunnits vanligare hos äldre kvinnor (Grimby 1993). Man känner inte igen sig själv och ens identitet och självuppfattning har kommit i gungning.

*Är jag mindre värd som människa nu? Ingen bjuder hem mig numera och jag börjar undra om mina vänner tycker att jag var någon att umgås med bara ihop med min man. Visst känner jag mig halv, men jag är ju ändå den jag är i alla fall. Ens identitet får en rejäl törn av människors uteblivna hälsningar eller inbjudningar. Och man hjälper ibland själv till genom att gömma sig för omvärlden.*

### ***Skuldkänsla och bitterhet***

Den sjukliga (patologiska) sorgebilden utmärks - förutom av djupa förstämningstillstånd, suicidförsök/tankar, ökad medicinkonsumtion, kraftig viktnedgång och social isolering - även av svåra skuldkänslor och självförebåelser för dödsfallet. Ilska och bitterhet finns också med i den normala sorgebilden, fastän i mildare form. Bitterhet riktad mot Gud eller ödet kan sitta i länge och motarbeta anpassning. Skuld kan också åläggas vårdpersonalen och skapa svåra motsättningar. Psykiater och/eller psykolog kan hjälpa till att se skillnad på normala och sjukliga sorgereaktioner samt ge behandling.

### ***Referenser:***

- Andershed B, Ternstedt B-M. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? Cancer Nursing 1998; 21 (2): 106-16.
- Andershed B. Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret. (Akademisk avhandling). Uppsala universitet, Uppsala 1998.
- Anderson KL, Dimond MF. The experience of bereavement in older adults. J Adv Nurs 1995 Aug; 22 (2): 308-15.
- Bass DM, Bowman K. The transition from caregiving to bereavement, the relationship of care-related strain and adjustment to death. Gerontologist 1990 Feb; 30 (1): 35-42.
- Beechem M. Risk Inventory for late-onset alcoholism. J Drug Educ 1997; 27 (4): 397-410.
- Ben-Sira Z. Loss, stress and readjustment the structure of coping with bereavement and disability. Soc Sci Med 1983; 17 (21): 1619-32.
- Blankfield A. Grief, alcohol dependence and women. Drug Alcohol Depend 1989 Aug; 24 (1): 45-9.
- Bodnar JC, Kiecolt-Glaser JK. Caregiver depression after bereavement: chronic stress isn't over when it's over. Psychol Aging 1994 Sep; 9 (3): 372-80.

- Bonell-Pascual E, Huline-Dickens S, Hollins S, Esterhuyzen A, Sedgwick P, Abdelnoor A, Hubert J. Bereavement and grief in adults with learning disabilities. A follow-up study. *Br J Psychiatry* 1999 Oct; 175: 348-50.
- BrintzenhofeSzoc KM, Smith ED, Zabora JR. Screening to predict complicated grief in spouses of cancer patients. *Cancer Pract* 1999 Sep-Oct; 7 (5): 233-9.
- Brown LF, Reynolds CF, Monk TH, Prigerson HG, Dew MA, Houck PR, Mazumdar S, Buysse DJ, Hoch CC, Kupfer DJ. Social rhythm stability following late-life spousal bereavement associations with depression and sleep impairment. *Psychiatry Res* 1996 May 17; 62 (2): 161-9.
- Byrne GJ, Raphael B, Arnold E. Alcohol consumption and psychological distress in recently widowed older men. *Austr & New Zealand J Psychiatry* 1999; 33: 740-5.
- Callahan J. Predictors and correlates of bereavement in suicide support group participants. *Suicide Life-Threat Behav* 2000 Summer; 30 (2): 104-24.
- Carr D, House JS, Kessler RC, Nesse RM, Sonnega J, Wortman C. Marital quality and psychological adjustment to widowhood among older adults: a longitudinal analysis. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2000 Jul; 55 (4): 197-207.
- Caserta MS, Lund DA. Bereaved older adults who seek early professional help. *Death Stud* 1992; Jan-Feb; 16 (1): 17-30.
- Cutrona C, Russell D, Rose J. Social support and adaptation to stress by the elderly. *Psychol Aging* 1986 Mar; 1 (1): 47-54.
- Dent OF, Grayson DA, Waite LM, Cullen JS, Creasey H, Broe GA. Alcohol consumption in a community sample of older people. *Aust N Z J Public Health* 2000 Jun; 24 (3): 323-6.
- Gamino LA, Sewell KW, Easterling LW. Scott and White Grief Study-phase 2: toward an adaptive model of grief. *Death Stud* 2000 Oct-Nov; 24 (7): 633-60.
- Gass KA, Chang AS. Appraisals of bereavement, coping, resources, and psychosocial health dysfunction in widows and widowers. *Nurs Res* 1989 Jan-Feb; 38 (1): 31-6.
- Goldberg EL, Comstock GW, Harlow SD. Emotional problems and widowhood. *J Gerontol* 1988 Nov; 43 (6): 206-8.
- Grimby A, Ekblom B. Sätt änkorna i rörelse – för hälsans skull! *Läkartidningen* 2002; 1-2: 78-80.
- Grimby A, Nanni M, Westerholm B. Änkepersoner glöms bort i hälsoarbetet. *Göteborgs-Posten, Debatt* 2002-05-23.
- Grimby A. Bereavement among elderly people; grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatr Scand* 1993; 87: 72-80.
- Grimby A. *Sorg bland äldre*. SPF förlag, Stockholm 2001.
- Hansson BS, Larsson S, Rastam L. Time trends in alcohol habits. Results from the Kirseberg project in Malmö, Sweden. *Subst Use Misuse* 2000 Jan; 35 (1-2): 171-87.
- Hays JC, Kasl S, Jacobs S. Past personal history of dysphoria, social support, and psychological distress following conjugal bereavement. *J Am Geriatr Soc* 1994 Jul; 42 (7): 712-8.
- Heikkinen ME, Aro HM, Henriksson MM, Isometsä ET, Sarna SJ, Kuoppasalmi KI, Lönnqvist JK. Differences in recent life events between alcoholic and depressive nonalcoholic suicides. *Alcohol Clin Exp Res* 1994 Oct; 18 (5): 1143-9.
- Hubert J. Bereavement and grief in adults with learning disabilities. A follow-up study. *Br J Psychiatry* 1999 Oct; 175: 348-50.
- Krause N. Stressful life events and physician utilization. *J Gerontol* 1988 Mar; 43 (2): S53-61.
- Leea G, DeMarisa A, Bavin S, Sullivan R. Gender differences in the depressive effect of widowhood in later life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001 Jan; 56 (1): S56-61.
- Levy LH, Derby JF, Martinkowski KS. Effects of membership in bereavement support groups on adaptation to conjugal bereavement. *Am J Community Psychol* 1993 Jun; 21 (3): 361-81.
- Lichtenstein P, Gatz M, Pedersen NL, Berg S, McClearn GE. A co-twin- control study of response to widowhood. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1996 Sep; 51 (5): 279-89.
- Lindström TC. Immunity and health after bereavement in relation to coping. *Scand J Psychol* 1997 Sep; 38 (3): 253-9.
- Martikainen P, Valkonen T. Do education and income buffer the effects of death of spouse on mortality? *Epidemiol* 1998 Sep; 9 (5): 530-4.
- McKissock M, McKissock D. *Coping with Grief*. ABD Books. Australien 1995.
- Mellström D, Nilsson A, Oden A, Rundgren A, Svanborg A. Mortality among the widowed in Sweden. *Scand J Soc Med* 1982; 10 (2): 33-41.
- Murphy GE, Armstrong JW Jr, Hermele SL, Fischer JR, Clendenin WW. Suicide and alcoholism. Interpersonal loss confirmed as a predictor. *Arch Gen Psychiatry* 1979 Jan; 36 (1): 65-9.
- O'Bryant SL, Morgan LA. Recent widows' kin support and orientations to self-sufficiency. *Gerontologist* 1990 Jun; 30 (3): 391-8.



- Öjesjö L, Hagnell O, Otterbeck L. The course of alcoholism among men in the Lundby Longitudinal Study, Sweden. *J Stud Alcohol* 2000 Mar; 61 (2): 320-2.
- Patterson I. Participation in leisure activities by older adults after a stressful life event: the loss of a spouse. *Int J Aging Hum Dev* 1996; 42 (2): 123-42.
- Pellman J. Widowhood in elderly women: exploring its relationship to community integration, hassles, stress, social support, and social support seeking. *Int J Aging Hum Dev* 1992; 35 (4): 253-64.
- Prigerson HG, Maciejewski PK, Rosenheck RA. Preliminary explorations of the harmful interactive effects of widowhood and marital harmony on health, health service use, and health care costs. *Gerontologist* 2000 Jun; 40 (3): 349-57.
- Rahm Hallberg IL. Professionellt förhållningssätt. Föredrag i Palliativ vård. Institutionen för vårdvetenskap och omsorg 1999.
- Raphael B, Arnold E. Alcohol consumption and psychological distress in recently widowed older men. *Aust N Z J Psychiatry* 1999 Oct; 33 (5): 740-7.
- Robinson JH. Grief responses, coping processes, and social support of widows: research with Roy's model. *Nurs Sci Q* 1995; 8 (4): 158-64.
- Schneider DS, Sledge PA, Shuchter SR, Zisook S. Dating and remarriage over the first two years of widowhood. *Ann Clin Psychiatry* 1996 Jun; 8 (2): 51-7.
- Svensson E. Hur ska de orka? Anhöriga en viktig resurs för vård i hemmet. *Läkartidningen* 1994; 91: (4): 274-277.
- Terasaki A, Nakamura K. Factors influencing grief due to bereavement among elderly widows and widowers. *Nippon Koshu Eisei Zasshi* 1998 Jun; 45 (6): 512-25.
- Vachon ML, Lyall WA, Rogers J, Freedman-Letofsky K, Freeman SJ. A controlled study of self-help intervention for widows. *Am J Psychiatry* 1980 Nov; 137 (11): 1380-4.
- Vachon ML, Rogers J, Lyall WA, Lancee WJ, Sheldon AR, Freeman SJ. Predictors and correlates of adaptation to conjugal bereavement. *Am J Psychiatry* 1982 Aug; 139 (8): 998-1002.
- Valanis B, Yeaworth RC, Mullis MR. Alcohol use among bereaved and nonbereaved older persons. *J Gerontol Nurs* 1987 May; 13 (5): 26-32.
- Welte JW, Mirand AL. Drinking, problem drinking and life stressors in the elderly general population. *J Stud Alcohol* 1995 Jan; 56 (1): 67-73.
- Vickio CJ. Together in spirit: keeping our relationships alive when loved ones die. *Death Stud* 1999 Mar; 23 (2): 161- 75.
- Zisook S, Shuchter SR, Lyons LE. Predictors of psychological reactions during the early stages of widowhood. *Psychiatry Clin North Am* 1987 Sep; 10 (3): 355-68.
- Zisook S, Shuchter SR, Sledge P, Mulvihill M. Aging and bereavement. *J Geriatr Psychiatry Neurol* 1993 Jul-Sep; 6 (3): 137-43.

## *Strategier i sorgen*

### Att Lyssna

När jag ber dig lyssna på mig  
och du börjar ge mig råd  
så har du ej gjort det jag bad dig om.

När jag ber dig lyssna på mig  
och du börjar berätta för mig varför  
jag inte ska känna så,  
trampar du på mina känslor.

När jag ber dig lyssna på mig  
och du känner att du måste göra något  
för att lösa mina problem,  
har du svikit mig, hur konstigt det än kan verka.

Lyssna. Allt jag bad dig om var att du lyssnar,  
inte tala eller göra - bara höra på mig.

Och jag klarar mig själv.  
Jag är inte hjälplös. Kanske modfällad och  
bristfällig, men inte hjälplös.

När du gör något för mig,  
som jag kan och behöver göra själv  
så bidrar du till min ångest och svaghet.

Men när du accepterar att jag känner vad jag känner,  
Oavsett hur irrationellt det är,  
Så kan jag sluta försöka övertyga dig  
Och kan börja arbetet med att  
Förstå vad som ligger bakom denna känsla.

Och när det är klart, är svaren uppenbara  
Och jag behöver inte längre några råd.

*(Okänd diktare)*

Hur man skall hantera såväl sin sorgesituation – såväl före som efter förlusten - beskrivs i stor omfattning utomlands både via hjälporganisationer, kyrkor och begravningsbyråer, i böcker och skrifter, via telefonrådgivning och olika hemsidor på Internet. Sådana tjänster börjar också komma i Sverige.

Effekterna av stödsamtal per telefon har studerats bl.a. i Finland. Kaunonen och medarbetare (2000) jämförde en experimentgrupp som fick telefonstöd (av avdelningens sjuksköterska 4 månader efter förlusten) med sörjande som inte blev uppringda. Men hjälp av

Hogans Grief Reaction Checklist kunde konstateras mindre förtvivlan och bättre anpassning i sorgen för dem som erhöll telefonintervention. I en undersökning om stöd vid plötsliga dödsfall rapporterade hela 97 procent av de efterlevande att det var till hjälp med telefonsamtal (Stone et al 1999). "Det visar att ni (avdelningen) bryr er om oss" eller "Det gav mig chansen att ställa frågor" var vanliga kommentarer.

Fortfarande finns stora brister i anhörigstödet (Cancerfonden 2002, [www.cancerfonden.se](http://www.cancerfonden.se)). Citat: "Tjugofem sjukhus, från Malmö till Kiruna, tillfrågades om vilket hjälp de erbjuder anhöriga till cancersjuka. Resultatet visar en närmast total brist på anhörigstöd. Bara ett av de tjugofem sjukhusen erbjuder någon form av organiserat stöd till de närstående". Troligtvis är stödet efter dödsfall ännu mindre utvecklat.

Ofta kan man ändå som anhörig/efterlevande få vägledning om sjukdomars förlopp (särskilt cancersjukdomar). Bl.a. beskrivs hur en nära anhöriga (make, maka, syskon, barn och vänner) bäst skall förhålla sig som vårdare och stödjare, samt hur en efterlevandesituation kan te sig.

Möjligheter att diskutera med andra, beskriva sin sorg och få vägledning börjar också komma på vissa hemsidor. Så har t.ex. webbsajterna [Infomedica.se](http://Infomedica.se) och [Cancerfonden.se](http://Cancerfonden.se) sidor med information från sakkunniga kring olika sorgereaktioner. På ett större antal amerikanska, engelska, australiensiska, kanadensiska, m.fl. sajter finns också riklig information om tänkbara sörjandeupplevelser och stödmöjligheter. Här tar man också upp fysiska, psykiska och socioekonomiska konsekvenser av förlusten, samt beskriver tänkbara stödformer eller självhjälpsstrategier.

#### Innehållet i en webbsajt kring sorg upptar ofta:

- Antecipatorisk (förväntad eller föregripande) sorg
- Sorgens typiska eller atypiska ansikte
- Behandlingsformer
- Egna strategier
- Sätt att hitta tillbaka till rutiner
- Suicidtankar
- Kulturella skillnader
- Stöd- eller självhjälpsgrupper
- Professionellt stöd
- Samtalspartner
- Sömnproblem
- Viktförändringar
- När man bör söka hjälp
- Litteratur i ämnet

#### ***Konkreta råd till omgivningen***

Många av de större utländska organisationerna som ger stöd i sorgen har listor med handfasta råd till dem som kommer i kontakt med nyblivna sörjande. Dessa råd kan gälla vad man kan och bör göra, men också vad man inte bör göra. Dessa råd är i allmänhet vetenskapligt

underbyggda (Rigdon et al 1987; Grimby 2001). En sammanställning (råd- eller faktablad) kan se ut så här:

#### Gör gärna så här:

- Kontakta och berätta att du vet. Beklaga sorgen muntligen, ring, skriv en rad eller skicka en blomma
- Håll kontakten med besök (gärna korta) eller per telefon
- Försök finnas tillgänglig, inte bara den allra första månaden
- Lyssna (utan att ge en massa råd)! Sorgen behöver ältas
- Var tålmodig
- Undvik inte att tala om personen som dött
- Tillåt alla slags sorgeyttringar (skrik, gråt, tystnad, skratt, bitterhet, ilska, skuld och ånger)
- Erbjud praktisk hjälp (ordna dödsbevis, vattna blommor, ta hand om husdjur, erbjud skjuts, handla eller laga mat)
- Försök att verkligen förstå
- Förmedla uppfattningen att sorg tar tid
- Ge gärna en kram
- Kom ihåg födelsedagar och andra högtider och erbjud extra mycket stöd
- Var inte rädd att "säga fel"
- Bjud hem den sörjande

#### Undvik att:

- berätta om egna erfarenheter av sorg, om inte den sörjande särskilt avböjer det
- säga att du "vet hur det känns"
- låtsas som om ingenting hänt
- jämföra olika sorgetillfällen. Likställ inte den aktuella sorgen med någon annans!
- ge en massa ej önskade råd. Resonera eller prata inte för mycket!
- ge upp även det "går trögt"
- göra bedömning av sorgearbetet
- använda klichéer
- "föreläsa" om sorg
- ge falsk försäkran ("det kommer att gå över snart")
- trösta med "....du har ju barnen"

Listan kan säkerligen göras längre. Att se den döde hjälper ofta den efterlevande att inse verkligheten. Försök inte att trösta med "... du har ju barnen"! Den sörjande orkar inte alltid ta initiativ. Bjud hem den sörjande till en bestämd tidpunkt, säg inte "kom när du vill".

"Ingen borde heller få gå ensam hem från en dödsbädd", säger ofta vårdpersonalen men hinner inte följa med annat än i undantagsfall. De rekommenderar också att ringa upp den efterlevande efter en eller två veckor.

### ***Strategier för den sörjande själv***

Goda råd finns som är riktade till den sörjande själv. Det finns många saker som den sörjande själv kan tänka på för att skona sig själv så mycket som möjligt och komma vidare. Nedan ges exempel refererade från olika stödjande organisationer.

#### Bra att göra under sorgeperioden:

- Tag en dag i sänder
- Tag en lugn stund om dagen (stäng av telefonen eller sätt på telefonsvararen)
- Gå igenom känslor som lagrats under dagen (tid att känna efter, gråta, be, meditera, etc.)
- För dagbok (skriv eller rita diagram över hur sorgearbetet går)
- Skriv till den du sörjer, uttryck känslor eller säg farväl
- Gör en lista på det du behöver hjälp med (känslor eller praktiska ting)
- Hitta någon god lyssnare att tala med (vän som gått igenom en sorg, präst eller rådgivare)
- Fatta inga drastiska beslut (som att sälja hus eller flytta) under första (halv)året om det inte är nödvändigt
- Ta kontakt med en stödgrupp
- Läs böcker om sorg, skrifter som ger råd i sorgen, sök en förteckning över hjälpare/stödjure
- Plantera ett minnesträd, skriv en minnesbok eller gör ett fotoalbum
- Minns speciella dagar av betydelse från förr
- Tala med andra om den döde
- Försök ha dagliga rutiner (för sömn, vila, måltider)
- Tänk på att äta bra
- Gå ut och gå, ta en simtur eller gör trädgårdsarbete (stimulera kroppens endorfiner)
- Sök avslappning (genom meditation, massage eller musik) men inte genom att dricka alkohol, röka, ta för mycket tabletter
- Undvik TV på kvällen
- Var tålmodig och tolerant mot dig själv
- Sök professionell hjälp om du känner att sorgen blir för svårhanterlig

(Sammanställningen baseras på artiklar av bl.a. Lieberman & Videka-Sherman 1986; Lagrand 1991; Schopler & Galinsky 1993; Kirchberg et al 1998; Poole & Giger 1999; Grimby 1999, Grimby 2001).

Att som nybliven änka eller änklings aktivt engagera sig i någon eller några av dessa göromål kan kanske tyckas oviktigt i en stund av djup förtvivlan. Med viss uppmuntran "utifrån" kan dock lusten att ta itu med tillvaron komma igen. Att finna en bra lyssnare som själv upplevt en liknande förlust är viktigt. Kanske är det dock bäst att välja någon som inte sörjer över samma person. Tänk på att de närmaste (vuxna barn till exempel) också sörjer sin förälder och kanske inte orkar ta emot din sorg också. Välj gärna någon som är van vid att ta emot olika känslor utan att vilja "diskutera dig bort från dina känslor"!

Ibland behövs en känslomässig “knuff” för att komma igång att sörja. Att läsa poesi, skriva dikter, föra dagbok eller lyssna på musik rekommenderas ofta i sorgesammanhang. Faktaböcker ger vägledning, och man kan känna igen många egna reaktioner i det som skrivs. Det kan ge lättnad att läsa, att man inte är ensam om att känna på ett visst sätt. Gemene man har alldeles för litet kunskap om sorgens olika yttringar, men det finns numera ett ganska gott urval av litteratur för egenläsning.

Även professionella hjälpare kan behöva vidgat kunnande och söka vetenskapligt förankrad litteratur. Det är ingen tillfällighet att många söker svar på frågor i tidskrifter som *Death Education* eller *Death Studies*. Kanske behöver man även handfasta råd kring ekonomi och i juridiska frågor.

Förvisso finns många hinder att övervinna. Det är inte ovanligt att sörjande säger, att “jag nu borde ha kommit över det”. Då kan det vara bra att veta, att alla hanterar sorg på sitt speciella sätt och i sin takt. Man kan också få välmenande, men missriktade råd. Säg då att jag skall göra det när jag känner att det är rätt tidpunkt. Folk som undviker att tala om den döde, bör uppmanas – gärna av den sörjande själv – att göra det om det känns riktigt.

Andra avsnitt i rapporten tar upp vad man själv kan göra för att lindra sorgen eller vad man önskar att andra hjälper till med. Hänvisningar till litteratur finns i Appendix.

#### *Referenser:*

- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklings i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Grimby A. Sorg bland äldre. SPF förlag, Stockholm 2001.
- Kirchberg TM, Neimeyer RA, James RK. Beginning counselors' death concerns and empathic responses to client situations involving death and grief. *Death Stud* 1998; 22 (2): 99-120.
- Lagrand LE. United we cope: support groups for the dying and bereaved. *Death Stud* 1991 Mar-Apr; 15 (2): 207-30.
- Lieberman MA, Videka-Sherman L. The impact of self-help groups on the mental health of widows and widowers. *Am J Orthopsychiatry* 1986 Jul; 56 (3): 435-49.
- Poole VL, Giger JN. Helping others when you are hurting: strategies for delivering quality care while dealing with personal bereavement. *Semin Nurse Manag* 1999 Jun; 7 (2): 71-7.
- Rigdon IS, Clayton BC, Dimond M. Toward a theory of helpfulness for the elderly bereaved, an invitation to a new life. *Adv Nurs Sci* 1987 Jan; 9 (2): 32-43.
- Schopler JH, Galinsky MJ. Support groups as open systems: a model for practice and research. *Health Soc Work* 1993 Aug; 18 (3): 195-207.

## *Olika dödssätt*

Forskning har visat att dödssättet, dvs. det sätt på vilket sätt förlusten sker, är en av determinanterna för kommande sorgereaktioner och därför även en fingervisning om lämplig stödform. Oftast finns påtagliga skillnader i sorgereaktioner. Döden kan inträffa i eller utanför hemmet, på sjukhus, intensivvårdsavdelning, palliativa vårdavdelningar eller hospice. Dödsfall sker också genom suicid, mord, olyckor, stora katastrofer och efter plötslig eller långdragen sjukdom (Ball 1977; Buell & Bevis 1989; Ryneerson & McCreery 1993; Parkes 1993; Dooley 1995; Reed 1998; Ting et al 1999; Addington-Hall & Karlsen 2000; Fauri et al 2000). Det sista levnadsåret beskrivs varsamt av Rinell Hermansson (1990). Lasarettansluten hemsjukvård uppstod både som begrepp och verksamhet genom Beck-Friis (1993).

I allmänhet förknippas plötslig och oväntad död med större anpassningsproblem och svårare sorg. Det gäller särskilt vid våldsam död, självmord eller död genom missbruk. Plötslig död inträffar ofta vid kardiovaskulär sjukdom och sägs vara mindre dramatisk och smärtsam för efterlevande om den avlidne är gammal (har levt ett långt liv). Förtida död, exempelvis när yngre personer dör i bilolyckor, anses vara svårare för anhöriga att acceptera.

I den palliativa vården är färre dödsfall plötsliga eller oväntade för personalen. Man bör dock komma ihåg att de efterlevande kan tycka annorlunda. Att gradvis vänja sig vid tanken på partners död är inte liktydigt med att vara bättre rustad för sorgen. Den plötsliga döden sägs medföra längre sorgeförlopp, kanske även större förnekelse av förlusten. Men utdragen sjukdom tär å andra sidan på partners krafter särskilt om den sjuke vårdas i hemmet. Faktorerna som styr sorgeförloppet är många och ekvationen invecklad. Många änkor och änkemän upplever, att den svårt sjuka och döende partnern "passar på" att dö, när de blir lämnade ensamma en stund. "*Liksom för att bespara mig detta*", "*därför att jag kanske höll honom så hårt kvar vid livet att han inte kunde dö*" eller "*han kanske ville vara ensam vid inträdet i evigheten*".

En tredjedel av alla dödsfall sker plötsligt och oväntat (Youll & Wilson 1996). Redan 1979 uppmärksammade Lundin plötslig död och den ökade sjuklighet, särskilt psykisk, som efterlevande kom att lida av (Lundin 1979). Sådana efterlevande borde betraktas som en högriskgrupp i samhället. Smith & Zick (1996) har också funnit, att dödligheten samvarierar med dödssätt. Warren (1997) poängterade vikten av att intensivvårdspersonal kan ge stöd både före och direkt efter förlusten, samt även erbjuda minst en ytterligare kontakt för stödsamtal.

Stöd åt efterlevande kan därför behöva anpassas efter dödssätt. Särskilt svåra konsekvenser för sörjandet får död vid självmord för efterlevande make/maka (Bojanovsky 1980; Träskman-Bendz et al 1999; Söderling et al 1999; Bailey et al 1999). Att se kroppen på platsen efter självmordet sägs ge svåraste stressreaktionerna. Efterlevande vid självmord stöds bäst av andra anhöriga (Callahan 2000).

Efterlevande efter en partner som begått självmord tycks i allmänhet få mindre emotionellt stöd än vid naturlig död (Farberow et al 1992). Clark och Goldney (1995) anser, att skillnaderna i dödssätt mer är kvalitativa än kvantitativa och vill utforma gruppstöd utifrån detta, eftersom behovet av särskild hjälp är stort.

När två makar planerar att dö tillsammans talar man om självmordspakt (Brown & Barraclough 1999). Sådana dödssätt förekommer i ett antal av 0.6 på en miljon och är vanligare vid psykisk sjukdom.

*Referenser:*

- Addington-Hall J, Karlsen S. Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliat Med* 2000 Mar; 14 (2): 161-2.
- Bailley SE, Kral MJ, Dunham K. Survivors of suicide do grieve differently: empirical support for a common sense proposition. *Suic Life-Threat Behav* 1999 Autumn; 29 (3): 256-71.
- Ball JF. Widows' grief: The impact of age and mode of death. *Omega* 1977; 7: 307-33.
- Beck-Friis B. Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala model. Akademisk avhandling, Uppsala universitet. Uppsala 1993.
- Bojanovsky J. When is suicide a risk in the widowed? *Schweiz Arch Neurol Neurochir Psychiatry* 1980; 127 (1): 99-103.
- Brown M, Barraclough B. Partners in life and in death: the suicide pact in England and Wales 1988-1992. *Psychol Med* 1999 Nov; 29 (6): 1299-306.
- Buell JS, Bevis J. Bereavement groups in the hospice program. *Hosp J* 1989; 5 (1): 107-18.
- Callahan J. Predictors and correlates of bereavement in suicide support group participants. *Suic Life-Threat Behav* 2000 Summer; 30 (2): 104-24.
- Clark SE, Goldney RD. Grief reactions and recovery in a support group for people bereaved by suicide. *Crisis* 1995; 16 (1): 27-33.
- Dooley E, Gunn J. The psychological effects of disaster at sea. *Br J Psychiatry* 1995 Aug; 167 (2): 233-7.
- Farberow NL, Gallagher-Thompson D, Gilewski M, Thompson L. The role of social supports in the bereavement process of surviving spouses of suicide and natural deaths. *Suic Life-Threat Behav* 1992 Spring; 22 (1): 107-24.
- Fauri DP, Ettner B, Kovacs PJ. Bereavement services in acute care settings. *Death Stud* 2000 Jan-Feb; 24 (1): 51-64.
- Lundin T. Sudden death: morbidity and reactions of close relatives. *Läkartidningen* 1979 Aug 22; 76 (34): 2775-8.
- Parkes CM. Psychiatric problems following bereavement by murder or manslaughter. *Br J Psychiatry* 1993 Jan; 164: 54.
- Reed MD. Predicting grief symptomatology among the suddenly bereaved. *Suic Life-Threat Behav* 1998; 28: 285-301.
- Rinell Hermansson A. Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut. Akademisk avhandling, Uppsala universitet. Uppsala 1990.
- Rynearson EK, McCreery JM. Bereavement after homicide: A synergism of trauma and loss. *Am J Psychiatry* 1993; 150: 258-61.
- Smith KR, Zick CD. Risk of mortality following widowhood: age and sex differences by mode of death. *Soc Biol* 1996 Spring-Summer; 43 (1-2): 59-71.
- Söderling H, Bohm K, Öjehagen A, Träskman-Bendz L, Persson U, Alsén M, Olsson L. Stödenheten för närstående till personer som tagit sitt liv. Erfarenheter och utvärdering av en verksamhet i Lund. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 76 (2): 118-65.
- Ting SM, Li P, Lau FL, Chan YC, Chan YK, Lai PW, Choi K, Au A, Cheung B, Tse CY. Acute bereavement care in the emergency department: does the professional-supported volunteers model work? *Eur J Emerg Med* 1999 Sep; 6 (3): 237-43.
- Träskman-Bendz L, Alsén M, Öjehagen A. The grief experience questionnaire. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 2: 157-60.
- Warren NA. Bereavement care in the critical care setting. *Crit Care Nurs Q* 1997 Aug; 20 (2): 42-7.
- Youll J, Wilson K. A therapeutic approach to bereavement counselling. *Nurs Times* 1996 Apr 17-23; 92 (16): 40-2.



## ***Ekonomiska och juridiska aspekter***

### ***Personlig ekonomi***

Ekonomi är oftast ett mer eller mindre erkänt problem i sorgesituationer. Undersökningar har visat på existensminimala förhållanden för änkor och änkemän även i s.k. välfärdssamhällen. Betydande standardförsämringar är ofta en extra pålagring i sorgen.

De praktiska, ekonomiska och juridiska frågeställningarna är många. I en situation där minne, tankeförmåga och koncentration inte är som vanligt är det svårare än tidigare att fatta adekvata beslut (Grimby & Berg 1995). Särskilt ankorna tycks oroas för ekonomi, boende och kvarlåtenskap. I nuvarande generationer av äldre har maken oftast skött betalningar, deklarationer och annat "pappersgöra". Huvudansvaret för familjens papper överflyttas på en enda och kanske ovan person. Den som tidigare haft huvudansvaret för ekonomin hade kanske också all kunskap.

Vem skall man fråga, om man inte har några barn, eller har dålig kontakt med barn, barnbarn, eller andra släktingar? Kanske är man inte van vid att gå till jurist för rådfrågning. Ibland blir det hemtjänstpersonal eller sjukhusets kurator som får ge råd.

Jurister talar i termer av delaktighet, inflytande och begriplighet. Och det kan vara mycket den gamla änkan inte "har tänkt på". Sorgesituationen kommer ju mer eller mindre oförberett och felaktiga beslut kan ge grämlse under återstoden av livet. Ånger och ångest inför alltför snabba och oöverlagda beslut kan göra tillvaron svår.

Opertiskt stöd och professionell rådgivning kring arv, testamente, nya ekonomiska levnadsvillkor borde därför finnas lätt tillgängligt och till rimlig kostnad (Hedén 2001). Ofta anlitas barnen i olika ekonomiska och praktiska sakfrågor kring kvarlåtenskap, vilket kan orsaka konflikter, osämja och dåliga råd.

Det är viktigt, att den sörjande blir nöjd med det sätt på vilket bouppteckningen görs. Att känna att man har erforderlig kunskap och inflytande om kvarlåtenskap och beslut är fundamentalt. Att inte känna sig delaktig - kanske för att man inte förstår eller orkar med resonemangen kring arvskifte och bodelning - kan ge ånger och grämlse under lång tid.

Man hade kanske handlat annorlunda, om man förstått mer av bouppteckningen, bodelningen och arvskiftet. Det kan vara bra att fråga sig, om man kan komma att ångra något beslut redan innan beslutet fattas. Att vänta tills saker faller på plats av sig självt är ofta en bra strategi. Alltför många har haft alltför bråttom att få sådana här "saker ur världen".

Profitörer kan också dyka upp, t.ex. när änkan oroar sig över lägenhetens storlek, bilen i garaget och sommarstugan på landet dit man inte kommer utan bil eller körkort. Det har hänt, att släkt och goda vänner utgjort de största profitörerna. Tjänsterna man erbjuder den sörjande kan vara björntjänster, och det finns risk att förväxla hjälpsamhet med egen nytta.

Det finns också äldre änkor och änkemän som "köpt" sig ur ensamheten genom att alltför snabbt dela ut kvarlåtenskapen. Har man tillgång till någon person som är kunnig och pålitlig, inom eller utom familj och vänskrets, är det ett gott stöd. Ibland kan det vara bra med en helt opertisk person, t.ex. jurist, för att få saklig information och rådgivning.

En finsk studie av samband mellan förlust av partner, mortalitet och socialgrupp befanns de lägre samhällsgrupperna med sämre ekonomi "lida mer" av förlusten (Martikainen & Valkonen 1998). Sambandet torde också kunna gälla för svenska förhållanden.

### ***Sjukvårdskonsumtion och överdödlighet***

Att vara gift har i flera studier påvisats ha positiva effekter på hälsa och välbefinnande (Hibbard and Pope 1993; Grimby & Wiklund 1994; Grimby & Svanborg 1996; Ren 1997). Förlust av livskamrat kan medföra hälsorisker, både fysiska och psykiska. Efterlevandesituationen är en riskfaktor för försvagat immunförsvar (Irwin et al 1987), neuroendokrina förändringar (Kim & Jacobs 1993), sömnproblem (McDermott et al 1997), ökat intag av tobak, alkohol och lugnande medel (Maddison & Viola 1968; Martin & Dean 1993; Glass et al 1995), självmord (Kaprio et al 1987) och dödlighet (Mellström et al 1982; Jagger & Sutton 1991; Schaefer et al 1995).

Änkor konsulterar allmänläkare mer än tre gånger så mycket under det första halvåret efter förlusten jämfört med före densamma (Parkes 1964). Den största hälsoriskén sägs föreligga under de första sex månaderna (Zisook et al 1987; Prigerson et al 1997). I sina jämförelser mellan gifta och änkepersoner vad gäller hälsa och sjukvårdskostnader har Prigerson (2000) funnit betydande skillnader under de tre första åren.

Minskat anlitage av sjukvårdsapparaten har också påvisats förekomma vid jämförelser mellan a) gifta män, b) änkemän som fått stöd genom självhjälpgrupper och c) änkemän som inte fått sådant stöd. Resultaten tolkas som att självhjälpgrupper ger tillräckligt bra socialt stöd för att minska behovet av familjeläkare, psykiatriker och andra specialister (Tudiver et al 1995).

Amerikanska änkepersoners förbrukning av sjukvård (inläggning på sjukhus) har inte befunnits överstiga den som fanns i övriga civilståndsgrupper. De var snarare lägre. Däremot var läkarbesöken något fler (Mor et al 1986). Tidigare hälsoproblem och äktenskapliga förhållanden var viktiga prediktorer för sjuklighet och sjukvårdskonsumtion.

I en svensk undersökning kring sjukvårdskonsumtion och dödlighet (Grimby, opublicerat material) jämfördes matchade grupper av äldre gifta personer med änkepersoner som fått tidigt stöd i sorgen. Grupperna visade inga signifikanta skillnader vad gäller dagar på sjukhus eller dödlighet. Detta kan tyda på att interventionsinsatserna (läkarundersökningar och stödsamtal av psykolog under det första året efter förlusten) har långvariga, positiva effekter. Studien (se Appendix) föreslår vidgade skattningar av "cost-benefit" från olika stödformer.

Vanliga sociala problem bland äldre är enligt Rundgren (2001) bl.a. änkeståndet, ensamheten, dålig ekonomi och påtvingade flyttningar. Närvaron av andra vanliga och tänkbara medicinska komplikationer (multimorbiditet, organsvikt, många läkemedel, demens) och psykiska problem (depression, förvirring, minnesproblem) kan förmörka sorgebilden ytterligare. Äldre har också låga förväntningar från omgivningen hur den äldre skall må och anpassa sig.

Det kan vara rimligt att anta, att änkeståndet resulterar i ökad sjukvårdskonsumtion och högre hälsorelaterade omkostnader. Mot bakgrund av den ökande andelen äldre och krav på omvårdnad finns det förvånansvärt få studier om änkeståndet och sjukvårdskostnader. Såväl personlig som samhällelig ekonomi blir uppenbarligen belastad, vilket borde grankas för att finna vad i efterlevandesituationen som föranleder utgifterna.

#### ***Referenser:***

- Glass TA, Prigerson HG, Kasl SV, Mendes de Leon CF. The effects of negative life events on alcohol consumption among older men and women. *J Gerontol Soc Sci* 1995; 50B: 205-16.
- Grimby A, Berg S. Stressful life events and cognitive functioning in late life. *Aging Clin Exp Res* 1995; 7: 35-9.

- Grimby A, Svanborg A. Life events and the quality of life. Report from an intervention study of elderly. *Aging Clin Exp Res* 1996; 8: 162-9.
- Grimby A, Wiklund I. Health-related quality of life among ambulant elderly persons in Sweden. *Scand J Soc Med* 1994; 22: 7-14.
- Grimby A. Does early bereavement counselling prevent ill health and untimely death? (Manuskript, se Appendix)
- Hedén M. Ålder och juridik. I *Åldrandets villkor*, Grimby A, Grimby G (red.). Studentlitteratur. Lund 1991.
- Hibbard JH, Pope CR. The quality of social roles as predictors of morbidity and mortality. *Soc Sci Med* 1993; 36: 217-25.
- Irwin M, Daniels M, Weiner H. Immune and neuroendocrine changes during bereavement. *Psych Clin N Am* 1987; 10: 449-65.
- Jagger C, Sutton CJ. Death after marital bereavement - is the risk increased? *Statistics in Medicine* 1991; 10: 395-404.
- Kaprio J, Koskenvuo M, Rita H. Mortality after bereavement: A prospective study of 95,647 widowed persons. *Am J Publ Health* 1987; 77: 283-7.
- Kim K, Jacobs SC. Neuroendocrine changes following bereavement. Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO (red.), *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention* 143-159. Cambridge University Press, New York 1993
- Maddison DC, Viola A. The health of widows in the year following bereavement. *J Psychosom Res* 1968; 12: 297-306.
- Martikainen P, Valkonen T. Do education and income buffer the effects of death of spouse on mortality? *Epidemiology* 1998 Sep; 9 (5): 530-4.
- Martin JL, Dean L. Bereavement following death from AIDS: Unique problems, reactions, and special needs. Stroebe MS, Stroebe W, Hansson RO, red. *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention* 317-30. Cambridge University Press, New York 1993.
- McDermott OD, Prigerson HG, Reynolds CF, III Houck PR, Dew MA, Hall M, Mazumdar S, Buysse DJ, Hoch CC, Kupfer DJ. Sleep in the wake of complicated grief symptoms: An exploratory study. *Biol Psychiatry* 1997; 41: 710-6.
- Mor V, McHorney C, Sherwood S. Secondary morbidity among the recently bereaved. *Am J Psychiatry* 1986 Feb; 143 (2): 158-63.
- Parkes CM. The effects of bereavement on physical and mental health—a study of the medical records of widows. *BMJ* 1964; 2: 274.
- Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF, III Shear MK, Day N, Beery LC, Newsom JT, Jacobs S. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry* 1997; 154: 616-23.
- Prigerson HG, Rosenheck RA. Preliminary explorations of the harmful interactive effects of widowhood and marital harmony on health, health service use, and health care costs. *Gerontol* 2000; 40: 349-57.
- Ren XS. Marital status and quality of relationships: The impact on health perception. *Soc Sci Med* 1997; 44: 241-9.
- Rundgren Å. Sjuklighet hos äldre. I *Åldrandets villkor*, Grimby A, Grimby G (red.). Studentlitteratur. Lund 1991.
- Schaefer C, Quesenberry CPJ, Wi S. Mortality following conjugal bereavement and the effects of a shared environment. *Am J Epidemiol* 1995; 141: 1142-52.
- Tudiver F, Permaul-Woods JA, Hilditch J, Harmina J, Saini S. Do widowers use the health care system differently? Does intervention make a difference? *Can Fam Physician* 1995 Mar; 41: 392-400.
- Zisook S, Shuchter SR, Lyons LE. Adjustment to widowhood. I Zisook S (red.), *Biopsychosocial aspects of bereavement*. APPI Press. Washington DC 1987.

## ***Att bli ”efterlevande make”***

Ur juridisk synvinkel betyder det, att man blir ensamstående. Den avlidnes tillgångar och skulder omvandlas från att ha tillhört en enskild, fysisk person till att tillhöra en *juridisk person*. Vid ett dödsfall i ett äktenskap där makarnas egendom har varit gemensam och utgjort giftorättsgods, delar man upp tillgångar och skulder i dels den avlidnes, dels efterlevande makens. Är det fråga om ett långt äktenskap, i vilket makarna inte så noga hållit reda på vem som äger vad, kan denna process kännas brutal och svår att förstå. Hur skall man skilja ut det som tillhör den efterlevande makens och det som tillhört den bortgångne? Det känns inte sällan som en omöjlighet.

De flesta som gifter sig förlorar ganska snart kontrollen över vem som medfört vilka ägodelar i äktenskapet. Ägodelar som införskaffas, ärvs och erhålls som gåva blandas i det gemensamma hemmet. Ett långt äktenskap med giftorättsgemenskap brukar betyda att all egendom förefaller ingå i en odelbar enhet. Hur skall man klara av att på ett par månader skilja ut mitt och ditt?

*Vad innebär giftorätt, kvarlåtenskap och bröstarvinge?*

Som efterlevande make behöver man kunskap om regler i bland annat ärvdabalken, äktenskapsbalken och skattelagstiftningen. Gäller det ett dödsbo med en genomsnittlig bobehållning är detta viktigt. Ofta har två makar, som levt ihop i ett långt äktenskap, små eller inga skulder. De äger kanske en eller flera fastigheter med höga taxeringsvärden och har inte planerat för framtiden. Har man i likhet med många människor levt sitt liv utan att fundera över äktenskapsförord, testamente, enskild egendom och annat, kan uppvaknandet i samband en med makes död bli i dubbel mening brutal.

- Här är det viktigt att påpeka att det är viktigt i tid försöka att planera för framtiden, för dödsfall och för en efterlevandes ekonomiska situation. Man bör gå igenom ekonomin, se över vilka handlingar som skrivits, vilka handlingar som bör skrivas och resonera med varandra hur man vill ha det i framtiden. -

Man förväntas fatta en mängd beslut i viktiga frågor. Man har kanske inte klart för sig alla viktiga fakta, inte rätt beslutsunderlag och kan inte tillräckligt om ekonomin. Inte heller inser man kanske de ekonomiska konsekvenserna av olika beslut, har svårt med de juridiska facktermerna eller saknar den mentala balansen för att kunna fatta bra, förnuftiga beslut.

Situationen för en efterlevande make kan kännas svår. Det kan också medföra att man känner sig trängd och utelämnad åt andra. Ibland vill de egna barnen och ingifta lägga sig i och vänner kommer med välmentat råd. Man känner sig själv oförmögen att fatta de beslut som samhället kräver och som omgivningen förväntar sig att man skall fatta.

I ett sådan situation är det mycket värdefullt att ha tillgång till en objektiv *juridisk rådgivare*. Någon som inte har ett personligt intresse i dödsboet, någon som har tålmod och kunskap om just den efterlevande makens personliga situation. Värdefullt är förstås om makarna sedan tidigare har sett till att skaffa sig en kunnig jurist som de känner förtroende för och som kommit att bli insatt i deras situation. Att ha en familjejurist är en bra och klok investering.

Juridiken i samband med ett dödsfall är omfattande. Den kan också vara nog så krånglig. Det är viktigt att påpeka att alla dödsbon naturligtvis är olika. Det finns stora dödsbon, som det kan ta flera år att reda ut och skattlägga och därpå förrätta arvskifte i. Dödsbon med många dödsbodelägare, efterarvingar, testamenten med tillägg, barn från olika äktenskap och mycket

mer. Det finns små dödsbon, där den avlidne inte efterlämnar vare sig tillgångar eller skulder och inte heller har några anhöriga. I dessa sistnämnda dödsbon behöver man inte förrätta bouppteckning. Det räcker med en så kallad dödsboanmälan.

En ny äktenskapslag, äktenskapsbalken, trädde ikraft 1988. I balken regleras makars egendomsförhållanden under äktenskapet, och vad som skall ske med deras egendom när äktenskapet upplöses genom äktenskapsskillnad eller dödsfall. Samtidigt ändrades arvslagstiftningen, ärvdabalken, i väsentliga avseenden. En särskild lagstiftning om ogifta samboende infördes - Lagen om sambors gemensamma hem.

Familjerätsreformen 1988 ändrade reglerna i fråga om makes arvsrätt. Genom reformen infördes arvsrätt för efterlevande make även när det finns gemensamma barn. Barnens arvsrätt efter den avlidne föräldern skjuts nu upp och först när efterlevande make avlider, ärver de gemensamma barnen sina föräldrar. Detta gäller inte för det fall det finns vad som kallas *särkullbarn*. Särkullbarn är barn endast till en av makarna. Dessa har rätt att ärva sin avlidne förälder omedelbart vid dennes bortgång.

Reglerna i samband med ett dödsfall har alltså blivit krångligare, något som gör behovet av en kunnig jurist än större.

#### Ersättningar till efterlevande make

Socialförsäkringens ersättningar till efterlevande make består av omställningspension, särskild efterlevandepension och änkepension samt begravningshjälp. Den allmänna efterlevandepensionen består av folkpension och tilläggs-pension (ATP). I mitten av 1990-talet införde (s) - regeringen en inkomstprövning av den skattefinansierade folkpensionsdelen av änkepensionen. Detta ledde till omfattande protester och också till bildandet av en nationell förening för tillvaratagande av änkor och änkemäns rättigheter. Regeringens åtgärd var mycket omstridd. Från och med årsskiftet 2002/03 avskaffas inkomstprövningen och ca 30 000 änkor i landet erhåller höjd änkepension, huvudsakligen de som blivit änkepersoner före 1990.

#### *Översyn av reglerna om fastighetsskatt, förmögenhetsskatt och arvs- och gåvoskatt*

I juni 2002 tillsattes en kommitté (Dir. 2002:87) med uppdrag att se över reglerna om förmögenhetsskatt, arvs- och gåvoskatt och fastighetsskatt. Senare års kraftigt höjda taxeringsvärden har lett till att uttaget av arvsskatt har ökat markant. Detta har i många fall inneburit stora problem för framför allt efterlevande make. Vid ena makens bortgång har den efterlevande haft mycket svårt att klara ekonomin och kunna bo kvar i det egna hemmet. Orsaken är att fastighetens taxeringsvärde ökat avsevärt, vilket har medfört en kännbar fastighetsskatt och också påförd förmögenhetsskatt. Många har tvingats sälja sina hus för att kunna klara sig.

I utredningens uppdrag ingår att undersöka möjligheterna att stärka efterlevande makes ställning genom att föreslå ändringar i beskattningen av arv mellan makar. Frågan skall behandlas med förtur.

Sammanställt av Margareta Hedén  
Jurist, LagArbete  
Göteborg

## ***Känslor och tankar***

### **“Jag kan inte tro att det är sant”**

Det kan ta lång tid att fatta vad som hänt. En del sörjande fortsätter som om ingenting har hänt. Det är svårt att förstå, att någon som varit så viktig för en inte kommer tillbaka

### **“Jag känner ingenting”**

Chocken kan göra en förstummad och få en att känna sig som i en annan värld

### **“Varför behövde det hända?”**

Döden kan tyckas grym och orättvis, särskilt när man tycker att den kommer i “förtid”

### **“Det gör så ont”**

Smärtan, både kroppslig och själslig, kan kännas överväldigande och mycket skrämmande

### **“Jag tänker på det jämt”**

Man kan inte sluta tänka på allting som hände före och i samband med dödsfallet

### **“Om bara”**

Man kan känna skuld för saker man sagt eller gjort eller saker man inte gjort eller sagt medan tid var

### **“Jag känner mig så nere att livet inte längre har någon mening”**

Många tycker att de inte längre har något att leva för och tycker att allt är slut

### **“Jag hör och ser henne. Vad är det för fel på mig?”**

Att tycka sig se eller höra den som gått bort är en normal och vanlig upplevelse som kan inträffa när som helst

### **“Dom sa att jag skulle komma över det på ett par månader”**

Många tycker att det tar mycket längre tid än de trott eller andra sagt

### **“Ena stunden är jag arg, för att i nästa storgråta”**

Många tycker att känsloläget svänger mycket

## ***Sorg***

Sorg är en intensiv, fundamental känsloupplevelse som kostar oss mycket möda och energi att komma igenom. Det gäller att kunna avveckla banden till den som dött, säger Costello (2000), men också att göra det på rätt sätt och att kunna knyta nya. Det kan ta år att komma över förlusten och medför stora påfrestningar att återskapa en identitet och hantera alla frågetecken kring framtiden. Det är vanligt att sörja redan före dödsfallet. Sorg handlar mycket om processen att acceptera det oacceptabla.

Spektrat av reaktioner är stort och individuellt. Det tycks inte finnas några regler för hur sorgen skall genomlevas. Vanliga och normala reaktioner är nedstämdhet, hopplöshet,

gråtattacker, ångslan, rastlöshet, koncentrationsproblem, trötthet, svårigheter att samla tankarna, minnessvackor och upplevelsen av ensamhet (se nedanstående figur). Skuld, ilska, avundsjuka, irritabilitet, resignation, överklighetskänsla och sänkt självkänsla är andra reaktioner. Sätten att hantera eller bemästra sin sorg skiftar också, som när det är som sämst kan ta formen av ökat missbruk, t.ex. av alkohol.

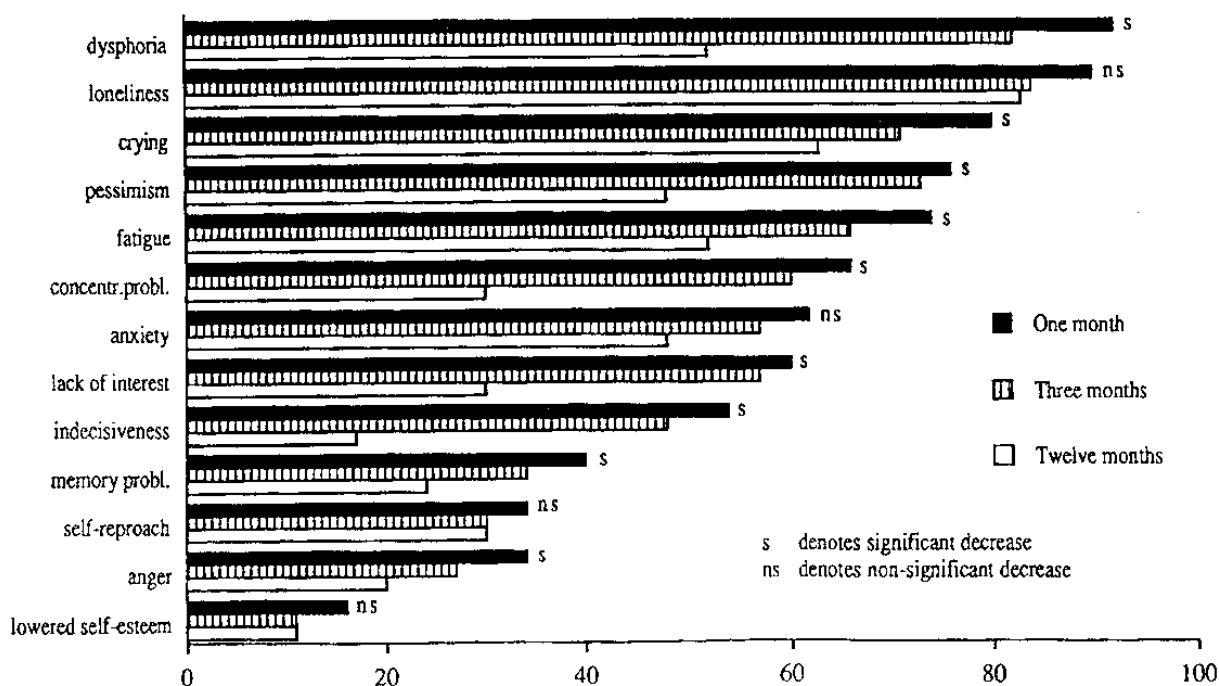


Fig. 1. Changes in percentage of the participants expressing grief reactions during the first 12 months of bereavement ( $n = 42$ )

### Sorgereaktioner (Grimby 1993)

Oftast är man inte beredd på vare sig intensiteten eller durationen av de egna känslorna och reaktionerna eller de snabba växlingarna. Kanske börjar man tvivla på sina sinnen och sin psykiska hälsa, eftersom man inte upplevt något liknande förut. Men i de flesta fall är reaktionerna "friska och adekvata" och hjälper till att komma vidare. Man skall veta att detta tar tid och man alltid kommer att sakna den förlorade. Men smärtan av förlusten lindras med tiden och tillåter en att gå vidare.

Upptagenheten av att tänka på den döde och letandet efter honom eller henne kan resultera i sorgeförnimmelser. Det kan betyda att man tycker sig höra, se, tala med eller känna närvaro av den avlidne. Förnimmelser är också vanliga reaktioner på svår förlust och saknad och blir för de flesta en fin upplevelse av närhet och hjälp i sorgen. (Se mer under rubriken Sorgeförnimmelser).

Chock och förstummelse är ofta de tidigaste reaktionerna på förlusten. Kanske har man börjat ta till sig förlusten redan innan den inträffat (antecipatorisk sorg). Reaktionerna på sorgen kommer därefter, om inte förnekande av det inträffade ligger i vägen. Dagliga rutiner utförs som i en dimma, ibland är man oförmögen att samla sig till ens det nödvändigaste.

Känslolivet åker berg- och dalbana, tills man får grepp om situationen och börjar kunna planera för återstoden av sitt liv (nyorientering).

Hur lång en "normal" sorg är, kan ingen säga. Mycket hänger på sätten att handskas med svåra livshändelser. Personlighetstyp, ålder, kön, fysisk funktion, tidigare mental hälsa, socialt skyddsnät och ekonomi är – som nämns på andra ställen i rapporten - faktorer som spelar in (Hays et al 1994). Rådgivare i sorgesammanhang menar, att om man inte kommer vidare i sorgen så att man kan fungera någorlunda i dagligt liv, bör man söka professionell hjälp. Funktionsförmågan ett år efter förlusten brukar också vara en indikator på hur man tar sig igenom sorgen.

Bidragande orsaker till stress i en efterlevandesituation behöver inte bara vara relaterat till förlusten. Orsakerna kan också utgöras av mindre och (var)dagliga händelser (negative small life events), som återkommer och irriterar med viss regelbundenhet (Reich & Zautra 1984; Murdock et al 1998).

### ***Ensamhet och missmod***

Stark och ihärdig ensamhetskänsla präglar den vanliga sorgebilden under första året efter förlust av make/maka. Missmodet inför framtiden kan ta sig uttryck i depression med suicidtankar och ibland försök till eller genomförda självmord. Tanken "att jag lika gärna kunde ha fått följa med i graven" finns hos ganska många som upplever en fortsättning som ensamstående meningslös.

Två-samheten byts mot en-samhet. Ensamhetskänslan har visat sig vara den vanligaste, starkaste och mest långdragna efterlevandereaktionen. Tomheten efter den kära bortgångna är ofta så påtaglig, att det egna hemmet upplevs svårt att vara i. – "När jag är ute går det ganska bra, men när jag skall in i min tomma lägenhet igen, så vill jag vända om i dörren. Det är så tomt och tyst att jag sätter på radion eller teven för att höra ljud omkring mig."

I den svenska tvillingstudien kände tvillingar som mist sin make eller maka större ensamhet, fler depressiva symptom och sämre livstillfredsställelse än gifta tvillingar (Lichtenstein et al 1996). Man försöker tillskapa konsensus kring begreppet traumatisk sorg. För att man skall beteckna ett sorgetillstånd som traumatiskt bör änkepersonen uppvisa minst tre av fyra svåra separationsreaktioner, exempelvis ensamhet, längtan och sökbeteende tillika med fyra av åtta traumatiska stresssymptom (ex. förstummelse, misstro, förnekande, ilska och meningslöshet) (Prigerson et al 1999). Ensamhet är en starkt bidragande faktor (tillsammans med dåligt socialt stöd, handikapp och depression) för dålig livskvalitet hos äldre människor som drabbats av svåra livshändelser (Prince et al 1997). Riskfaktorer för suicid bland äldre inbegriper också ensamhetskänsla, även om de största riskerna finns vid psykiska besvär och problem i familjen (Rubenowitz 2001).

Studier kring effekter av stödgruppsverksamhet för äldre änkor och änkemän har visat minskad ensamhet trots att gruppträffarna inte varit särskilt täta. Deltagarna träffades även däremellan, även om de inte direkt uppmanades till detta (Caserta & Lund 1996). Äldre änkemän som deltog i gruppintervention fick, tillika med ökat hopp, ett ökat socialt deltagande, ny identitet och minskad ensamhet (Stewart et al 2001).

### ***Hopplöshet och depressiva känslor***

Vid normal sorg förekommer inte vad man kallar för verklig depression. Ledsnad, nedstämdhet, gråt, förtvivlan, etc. kan se ut som en depression som behöver behandlas av medicinsk expertis, men är oftast en naturlig, övergående och självläkande del i sorgen.



Gränsdragningar för vem eller vilka som behöver professionellt stöd eller läkarvård kan dock vara svåra att göra.

ECA-studien (Epidemiologic Catchment Area) sägs vara den största populationsbaserade undersökningen kring sorgerelaterad depression. Dess resultat indikerar endast litet sorgerelaterad depression bland äldre. Detta ifrågasätts av Turvey och medarbetare (1999), som funnit att äldre änkepersoner är i riskzonen att drabbas av syndromal depression. Risken var nio gånger så stor som bland gifta. Ända upp till två år efter förlusten identifierades stort antal depressiva symptom, som var oberoende av sociodemografiska faktorer och dödssätt (väntad, våldsam, smärtsam eller plötslig död).

Hopplöshetskänslor och pessimism inför framtiden är vanligt efter förlust av livskamrat. Funderingar kring existens och fortsatt liv efter förlusten upptar många. Relationen hopplöshet och komplicerad sorg, där återkomsten av hopp gynnar anpassningen, har studerats av Cutcliffe (1998). Han har funnit, att rådgivning (counselling) hjälper den sörjande till nytt hopp och kan förhindra att man fastnar i sorgen. Sådan rådgivning bör – för att vara hälsostrategiskt adekvat - insättas vid lämplig tidpunkt. Scruby (1989) menar, att tiden direkt efter förlusten kanske inte alltid den bästa. Hoppets betydelse för anpassningen som änka eller änkeman har betonats av flera forskare, exempelvis Herth (1990)

*Varför skall jag gå ensam kvar och skrota? Den största meningen med tillvaron är ju borta! Jag har inga barn, inga intressen direkt, är sjuklig och behöver assistans. Men hon är ju borta! Vad är det då för mening att jag håller liv i mig? Jag kunde lika gärna fått följa med henne i graven!*

Dödslängtan tycks ibland bottna i en önskan om fortsatt samvaro med den bortgångna. Meningslöshetskänslan brukar avta för de allra flesta, även om det förekommer självmord eller försök till självmord bland efterlevande. Man har också kunnat märka ett slags indirekt sätt att avsluta livet på. Man slarvar med sin hälsa, medicin eller livsföring på ett medvetet sätt, kanske i avsikt att inte leva vidare. Det kan också inbegripa ökad alkoholkonsumtion eller tobaksbruk, försämrade matvanor, fysisk och psykisk inaktivitet. Sådana ”signaler” bör uppmärksammas.

### ***Chock, förnekande och överklighet***

Det som inte kunde eller fick hända har ändå skett. Kanske efter ett långt liv tillsammans blir man den som måste vidare på egen hand. Dagar, månader eller år av livskamratens sjukdom har nått sitt slut. Nattvak, ovisshet och ständig ängslan över hur det skulle gå har satt spår i förmågan att uthärda. Kanske kom slutet så fort, att det aldrig gavs någon tid till förberedelse eller farväl.

Känslan av överklighet är stor. Kanske chocken är så stor att man inte reagerar med några känslor alls. När människan utsätts för en av livets största påfrestningar, finns det mekanismer som ”stänger av” känslolivet, kanske för att man skall kunna orka överleva. Förnekelse är för en del ett sätt att tränga undan det smärtsamma som hotar att tillintetgöra en. Överklighetskänsla ”lindrar” för en del sörjande den första smärtan av den förlust som man är övertygad om att man inte orkar bära.

*Det kan inte, får inte ha hänt! – Jag tror inte det är sant, jag drömmer nog.  
– Det är så överkligt, jag kan inte fatta det! – Konstigt, men jag kan inte känna någonting.*

Oftast är tankarna hos honom eller henne som gått bort och man letar i minnet efter de goda stunderna tillsammans. Tankarna kretsar kanske hela tiden kring livskamraten, allt annat förefaller oviktigt. Gråtattackerna kommer ofta utan förvarning. Man vet inte, om man vågar sig ut bland andra, tårarna kan komma när som helst.

*Jag ville bara skrika, har haft stunder då jag trott att min sorg hörts ut på gatan! – Jag har blivit en riktig lipsill, men det lättar att få gråta. - Jag kunde inte gråta på min mans begravning. Sorgen satt som en vass kniv i bröstet och högg och högg. Men inte en enda tår kom det! Mina väninnor frågade mig efteråt, om jag inte sörjde min man eftersom jag inte grät. Det var fruktansvärt att höra. Jag har inte kunnat träffa dem sedan dess.*

### **Trötthet och intresselöshet**

En situation i livet som medför så stor stress som vid en kär anhörigs sjukdom, död och begravning resulterar nästan alltid i stark trötthet. Ängslan, dålig nattsömn och aptit och många bestyr ger trötthets- och utmattningseffekter. Ibland har man inte krafter över för ens det mest vardagliga. Mycket får ligga orört, brev och räkningar staplas på hög. Telefonen ringer obesvarad. Man slarvar med mat och låter bli att sköta sin personliga hygien.

Intresset att träffa gamla vänner och bekanta kan också avta. Samtidigt som man kanske vill träffa folk och få berätta vad som hände och hur det känns, så drar man sig för möten med andra. Men man vill inte bestämma en tid, för ”jag vet ju inte hur jag känner mig just då”. Man kan dras med oron över att besvara med alltför mycket ”elände” och rädsla att inte kunna hålla inne med gråten.

*Det verkar ju som om folk undviker mig. Såg hur Bertil skyndade sig över till andra sidan gatan, kanske var det för att slippa stanna och fråga hur jag känner mig efter Svens begravning. Han kanske är rädd för att jag skall gråta och bära mig åt!*

Kanske är vi rädda litet till mans för sorgens yttringar och de starka känslor den kan framkalla. Hellre än att riskera att bära sig tafatt åt, undviker man den sörjande. Det kan uppfattas som sårande, kränkande och allt annat än hjälpande. Det är inte så mycket som krävs vid mötet med en sörjande: det kan räcka med att fråga hur det går. Att våga ”göra bort sig” är bättre än att aldrig fråga.

### **Minnesproblem, koncentrationssvårigheter, obeslutsamhet och rastlöshet**

Oron kring de egna reaktionerna även vid "normal" sorg är ofta stor. Rastlöshet, koncentrationsproblem och ointresse för dagliga händelser förekommer ganska ofta. Dagliga rutiner, som exempelvis att sköta sin hygien, kan kännas oviktiga.

*Så här kan väl ingen annan än jag tänka. Känns som om jag höll på att tappa förståndet. Jag kan inte ta mig för något vettigt, allt blir bara liggande. Läser inte tidningen och ser på TV utan att egentligen tänka på vad jag tittar på. Där är förresten bara elände, jag har ju mitt eget. Det är knappt jag rakar mig, börjar bli en riktig lortgris. Slarvar med medicinen också, nu när inte hon påminner mig."*

För många upplevs den första tiden efter förlusten som i ett töcken. Man har bara en vag uppfattning om vad som hänt kring dödsfallet. Man glömmer att fråga om dödsorsak, minns inte vad personalen på avdelningen berättade, förstod inte vad som sades eller har glömt det mesta. Man kanske har dristat sig att fråga igen, men det känns ändå som om det var stora luckor i minnet.

I en studie av äldre göteborgare (Grimby & Berg 1995) framgår, att minnesförsämringen inte står i relation till faktisk förmåga och att minnet och tankeförmågan i regel återhämtar sig under första sorgeåret, särskilt för kvinnor.

Göromål måste antecknas. Att utträtta det nödvändigaste kan kännas som att bestiga berg. Det är svårt att bestämma sig, antingen det gäller att gå bort till någon bekant, välja daglig klädsel eller behålla lägenheten. Ibland händer det att man fattar ogenomtänkta beslut. Särskilt under det första halvåret kan man göra saker förhastat och man sedan ångrar, när tankeförmågan repat sig. Initiativlöshet och tröghet präglar ofta dagen, men det kan vara lika vanligt att reagera med över- som med underaktivitet.

*Jag känner mig alldeles tom och trög i huvudet. Glömmer sekunden efter vad jag skulle göra. – Tankarna bara fladdrar, jag fattar knappt vad dom säger på radion. Det går liksom inte in. - När min väninna blev änka, blev hon bara sittande. Jag däremot far omkring som om det gällde livet, men får ändå ingenting gjort. Kan inte sitta stilla.*

Kognitiv dysfunktion, psykisk snabbhet, problemlösning, spatial förmåga och kreativitet är några förmågor som minskar med stigande ålder (Johansson 2001). Om samtidigt en förvirrande och omtumlande livshändelse med hög stressfaktor inträffar är det mycket troligt, att dessa förmågor sätts ytterligare ur spel.

### **Ängslan och oro**

Hur tillvaron skall komma att gestalta sig är ett stort orosmoment för många. Änkan som aldrig brukat sköta pappersgörat när maken levde eller änklungen som aldrig lagat ett mål mat löper risk att klara framtiden sämre än andra. Sjuklighet kan förvärpa en efterlevandesituation,

särskilt om det var den vårdande som gick bort. Ekonomin är oftast det största problemet. Kvinnan som känner sig "ängsligt" bunden till sin avlidne make har besvärligare att anpassa sig (Sable 1989).

Symptom på sorgen såsom oro, ångslan och ångest vid sorg bör särskiljas från depression och sorg (Wetzler 1989). Det krävs tydligare identifiering av symptomen för bättre och precisare behandling (Prigerson et al 1996). (Se mer om skattningar av sorg under Mätmetoder).

### ***Skuldkänslor och självförebåelser***

Tankar på den döde och den tid man hade tillsammans brukar präglade dagen för den efterlevande. Minnena kan vara både bra och dåliga. I parförhållanden av alla slag tycks det vara vanligt att tänka tillbaka på något man sagt eller gjort, eller något osagt eller ogjort.

När människan utsätts för svåra förluster, kommer primitiva reaktioner av övergivenhet och hjälplöshet omedvetet fram. Känslan av att vara övergiven av den som gått bort kan skapa ilska och taggighet. Maktlöshet inför det inträffade kan ibland leda till ett slags köpslående med ödet och skuldkänsla för eget agerande. "Om inte ...", tänker man och går igenom hela händelseförloppet kring dödsfallet, särskilt när det som hände hade kunnat styras i annan riktning.

Skuld, grämlse och förebåelser kan under lång tid förfölja den kvarlevande. Löften till den döende kan vara förhastade och svåra att uppfylla, något som länge kan plåga den kvarlevande. Många ångrar att de inte gjort mer för att göra slutet "fint", exempelvis att vara med och göra i ordning den dödes kropp. Skuld är ofta en stark och svårbehandlad sorgereaktion av självdestruktiv karaktär och sägs vara vanligare bland kvinnor (Kingsley 1992). Ibland behövs professionell behandling genom psykoterapi (Borins 1995). "Hjälper det att be om förlåtelse?" är rubriken på en artikel (Weinberg 1995) om änkepersoners skuldkänslor. Självförebåelser hör samman med sämre anpassning och får folk att ursäkta sig eller försöka reparera. Under de två första sorgeåren har änklings befunnits visa mer ilska och förebåelser jämfört med änkor (Hyrkas 1997). Anhörigas olika negativa känslor i samband med dödsfall sägs minska om de kan vara mer närvarande/delaktiga i vård- och döendesituationen (Häggmark 1989).

Delaktighet innefattar även att stödja den sjuke emotionellt för att förbereda honom eller henne på att möta döden. Anhöriga som hjälpt den sjuke med fysiska och psykiska behov och försökt göra det bästa av den tid som återstod, hade mer gynnsam anpassning i efterlevandesituationen (Martens & Davies 1990).

*Varför fick jag inte Bengt till doktorn i tid! Då hade han kanske levt nu. – Att jag inte talade om för henne vad hon betytt för mig medan tid var! Nu är det för alltid för sent. – Tänk, jag var på sjukhuset nästan dag och natt. Så gick jag hem för att vila litet och då kom slutet. Jag som hade lovat att vara med honom in i det sista. – Varför kunde jag inte ha förlåtit honom för den där gamla orättvisan som han gick och bar på. Det var ju nästan det sista han bad om!*

Att flytta, städa ut saker eller avyttra gemensam egendom alltför tidigt kan också ge skuldkänslor och ånger. Likaså kan valet av gravplats vara förhastat i en del fall. Det händer

att de som väljer minneslund i stället för grav ångrar sig. En bestämd viloplats blir en fast punkt för många.

### ***Ilska, irritabilitet och aggressivitet***

Ambivalens, irritabilitet och aggressivitet hör också till sorgebilden. Sänkt självkänsla tycks mindre vanligt och tycks förekomma oftare hos kvinnor (Grimby 1999). I en studie av Caserta och Lund (1996) kring änkepersoner som sökte professionell hjälp i sitt sörjande, var dålig självkänsla ett av dessas personlighetsdrag. I begreppet komplicerad sorg är dålig självkänsla en av faktorerna (jämför sökande, klagande, ständiga tankar kring den döde, gråt, förnekande, förstummelse och misstro). Självhjälpsgrupper har visat sig kunna hjälpa upp dålig självkänsla (Redburn 1989).

*Jag har blivit som förbytt. Utan att skryta, så var jag en ganska vänligt sinnad människa innan maken dog. Nu tål jag visst ingen och ingenting! – Jag kan inte se mitt grannpar gå där arm i arm. De har varann, jag har ingen. Det är inte rättvist! – Gud kan inte vara enbart god som lät Sture och mig lida så; först hans hemska sjukdom, nu min gräsliga ensamhet. – Jag känner mig på kant med alla. Tål inte höra mina väninnor prata om sina män.*

Känslor av att ha blivit orättvist behandlad – av Gud, ödet eller den bortgångne – är inte ovanliga. Vanmakten slår över i ilska, som kan gå ut över högre makter eller människor i omgivningen. Man snäser och fräser i sin sorg och saknad, men får ingen förståelse. Oro, ängslan och den stora förvillande känsloblandningen som sorgen för med sig, är ofta svårtyglad och kan vara svårförståelig för utomstående.

### ***Identitet***

Depersonalisation och identitetsproblem är inte ovanliga följder av förlust av livskamrat (Grimby 1999). Vår sista identitetskris kallar Johnson och medarbetare situationen som änka eller änkeman (1997). Bauer & Bonanno (2001) har utarbetat metodik för återskapandet av personlig betydelse och identitet hos sörjande. I Japan erbjuds särskilda utbildningsprogram för gifta kvinnor i avsikt att bättre förbereda dem för förlust av maken (Deeken 1995).

*Ingen bjuder hem mig numera och jag börjar undra om mina vänner tycker att jag var värd att umgås med bara ihop med min man. Visst känner jag mig halv, men jag är ju ändå den jag är i alla fall. Ens identitet får en rejäl törn av människors uteblivna hälsningar eller inbjudningar. Och man hjälper själv till genom att gömma sig för omvärlden.*

### ***Ältandet***

Födslar, som är en stor och lycklig tilldragelse, kan man prata med andra om hur mycket som helst. Dödsfall, som är en lika stor livshändelse men en negativ sådan, måste man också få

prata om. Sorgen måste bearbetas mentalt; eller ältas som man säger i folkmun. Man behöver prata med andra om tiden före dödsfallet, om sjukdomen, vad läkarna gjorde (eller inte gjorde), själva dödsögonblicket och tiden efteråt.

*Jag är rädd att mina vänner och bekanta har tröttnat på mig som jämt pratar om Stig, men jag kan inte låta bli. Och jag vill att de också skall tala om honom, åtminstone nämna hans namn. Han har ju ändå funnits bland oss så länge. Det går ju inte att låtsas som om han inte funnits. Inte hjälper det mig i alla fall!*

Det har visat sig vara viktigt att få gå igenom vad som hände, hur han eller hon hade det, vad som sades och berätta om de egna reaktionerna. Ältandet har också varit föremål för vetenskapliga studier. Nolen-Hoeksema och medarbetare (1994) menar dock, att alltför mycket och långvarigt ältande påvisar atypiskt sörjande. Ältandet tycks också vanligare vid sorgesituationer med sämre socialt stöd, andra samtidiga stressfaktorer och högre grad av nedstämdhet. De som ältade mer än andra en månad efter förlusten, hade också en mer pessimistisk framtidssyn och depressiva reaktioner ett halvår efter förlusten. Kvinnor tycks älta sin sorg mer än män.

Ältandet kan vara välgörande i viss utsträckning, men bör vara ett observandum om det inte avtar med tiden.

### ***”Är min sorg normal?”***

När börjar man sörja och när slutar man sörja? Och kan det gå så här i vågor? Ena dagen en strimma hopp, den andra dagen bottenlös förtvivlan. Rätt som det är kommer gråten eller skriken. Varför känner jag ingenting? Hur skall det kännas att ”ha sorg”? Är man normal när man gråter nästan utan avbrott eller när man inte faller en enda tår? Hur beter sig andra i samma situation?

Att förlora en närstående kan tyckas alltför outhärdligt för att man skall kunna kalla det normalt. Det finns ingen gyllene regel för hur man skall sörja. Vi är inte stöpta i samma form, har olika personlighet, har olika upplevelser bakom oss, tål påfrestningar olika, kommer från olika bakgrund och kultur och har skiftande uttryckssätt och behov. Det gör oss till unika varelser, som inte kan sammanfattas i en enda grupp av sörjande.

Mycket är normalt, naturligt och friskt i ett sorgeförlopp. ”Jag tror jag håller på att bli tokig”, säger många sörjande. De menar, att så här kan väl inte en normal människa bete sig. Då kan det vara bra att ha kunskap om sorg.

Begreppet normalt sörjande rymmer många varianter av sorgereaktioner. Kanske är det lättare att beskriva hur den sjukliga eller komplicerade sorgen tar sig uttryck. I delar av rapporten kommer både vanliga och mindre vanliga reaktioner att tas upp, såväl vad gäller känslomässiga, kroppsliga, sociala och andra följder av en svår förlust. Kanske kan förtydliganden kring myten om det brustna hjärtat (Parkes 1969; von Sydow 1993) på så sätt ges i rapporten.

*Var blev dom av alla de som kom så ofta närmast efter det att Asta dog? Först nu - efter tre månader - tycker jag att sorgen och saknaden väller fram inom mig. Nu är det faktiskt som värst. Men nu är det tomt omkring*

*mig, nu när jag känner mig så ledsen. Hade varit bättre om mina vänner ringt mig nu i stället eller portionerat ut sina visiter.*

### **Årsdagar, årstider och högtider**

Många änkepersoner fasar inför sommaren. Årstiden är, liksom de större högtiderna (jul, nyår, påsk, midsommar eller årsdagen av förlusten) ofta en plåga för de ensamma och efterlevande.

*Jag kan inte förmå mig till att åka till sommarstugan utan Bengt. Den var hans ögonsten, han finns i allt den står för: vår gemensamma längtan ut från stan hela vinterhalvåret, planerna och drömmarna, groddandet och sticklingarna, packandet och adjö´et till stadslivet för åtminstone tre-fyra månader. Så såg vårt liv ut i över trettio år; lika förväntansfulla var vi inför varje utflyttning. Sen han dog vill jag helst hoppa över den här årstiden.*

Citaten har sin största aktualitet i vår- och sommartider och kunde vara en lisa att läsa för alla de ”som blivit kvar”. För många som mister sin livskamrat stannar tiden och framtiden tappar färg. Ledig tid, helger, semestrar och andra stunder som annars gav möjlighet till avkoppling och samvaro, blir en pina. Perioder som tidigare gick alltför fort, släpar sig nu fram och tycks nästan omöjligt långa. Ensamheten är kanske tydligast under den tid när tvåsamheten tidigare var som mest givande.

*Hon finns i allt därute på torpet. Känner nästan doften av nybakade bullar från köket när jag vankar runt i trädgården och ser ogräset svämma över i rabatterna. Hjärtat mitt vill brista, men jag kan inte gråta. Ibland, kanske litet för ofta tar jag mig en nubbe. Äta blir inte av, bara något kallt vid diskbänken.*

Sommarens soliga dagar som lockar andra utomhus, har ofta motsatt effekt på den sörjande. Man stannar hellre inomhus än konfronteras med livsnjutare och soldyrkare. Kontrasten mellan dagens bländande ljus och ens inre mörker blir för stor. Bara de allra nödvändigaste sakerna utanför hemmet blir uträttade, räkningarna som legat länge måste ju betalas. Isolering är vanligt, handlingskraften är borta och det mesta tar emot.

*Vi (änkor) har våra ”svarta hål”, inte minst vid stora helger, årsdagar och när andra är tillsammans på semester. Är barnen utflugna eller inte orkar se sin ledsna mamma, då känns det extra svårt att ta sig i kragen och laga en god middag till sig själv.*

Årsdagen för dödsfallet har stor betydelse för många efterlevande och minnet av den avlidne blir extra påtagligt. Ofta går man igenom vad som hände just vid den tidpunkten, något som aktualiserar smärtan och oron på nytt. Men även födelsedagar, bröllopsdagar och andra gemensamma bemarkelsedagar kan ge förändringar i stämningsläget. Man talar om jubileumssorg som en vanlig reaktion som upprepas under lång tid vid samma tidpunkt.

### ***Hur länge varar sorgen?***

En vanlig fråga bland sörjande är: *när slutar jag sörja?* Även om det inte finns något tydlig slutpunkt i sörjandet, kan många urskilja vändpunkter i sorgen. Ibland kan dessa vändpunkter bestå i praktisk handling (städa, möblera om, flytta), ibland i attityder och känslor (det lättar, ökad livslust). Sörjandet brukar vara som mest intensivt från tre månader till ett år. Det är inte ovanligt med djup sorg under flera år, vilket föranleder en del att tro att det är något fel på dem. Om sorgen fortsätter att vara överväldigande under en längre tid, bör man dock söka professionell hjälp.

Behovet av att älta sorgen och att söka tröst och stöd (som kanske dominerade i början av sorgeperioden) går så småningom för de flesta över i förtröstan på den egna kraften. Vänner och stödjare kan ofta hjälpa till, dels att komma till dessa delmål, dels att uppmuntra till att genomföra olika steg i anpassningen genom samtal eller praktiska insatser. Vissa reaktioner går kanske över fortare, medan andra varar längre. Långvarig sorg (minst upp till 30 månader) har rapporterats av Thompson och medarbetare (1991).

### ***Komplicerad sorg***

I vissa fall kan den psykiska stress, som sorgen medför, framkalla sjuklighet. Ibland kan sörjandesituationen medföra så stora påfrestningar, att man inte kan eller orkar hantera den på egen hand eller med anhörigas hjälp. Den sjukliga (patologiska) sorgebilden utmärks av djupa förstämningstillstånd, suicidförsök/tankar, ökad medicinkonsumtion, kraftig viktninskning, social isolering, svåra skuld känslor och självförebråelser. Psykiater eller psykolog kan se skillnad på vanliga sorgereaktioner och sjukliga sådana, och också behandla dem. Förteckning över yrkeskategorier finns i telefonkatalogens gula sidor och apotekens läkarkatalog.

Flera studier framhåller förlust av make eller maka som en händelse som kan framkalla PTSD (Post Traumatic Stress Disorder). Komplicerad sorg kan kräva avancerad terapi och utmärks av stora svårigheter att anpassa sig till änkeståndet (särskilt ångest och kraftig nedstämdhet), depression, missbruk och i vissa fall PTSD. Symptomen vid komplicerad sorg varar längre och är intensivare (exempelvis suicidtankar). Sorgereaktioner kan också helt utebli, vara kraftigt försenade eller bli kroniska.

Orsaker till komplicerad sorg kan vara plötslig eller våldsam död. Relationen till den döde kan ha varit intensiv, nära, beroende eller karaktäriserad av motsättningar. Sörjande behöver oftast behandlas både med psykoterapi och medicinering.

PTSD sägs föreligga när den sörjande helt undviker – eller konstant tänker på förlusten och den döde, får panikattacker eller skräckupplevelser. Inte sällan följer tablett- eller alkoholmissbruk på PTSD.

Behandlingsmetoder för tillstånd av komplicerad sorg, inkl. PTSD, har framtagits av bl.a. Frank och medarbetare (1997). En del forskare menar, att symptomen på komplicerad sorg mer är en form av PTSD än av depression. Mätmetoder har tagits fram för att kunna skilja ut komplicerad sorg, bl.a. Inventory of Complicated Grief (ICG) (Prigerson 1995). (Se mer om komplicerad sorg, terapi och skattningar av sorg i andra avsnitt).



# *Referenser:*

- Bauer JJ, Bonanno GA. Doing and being well (for the most part): adaptive patterns of narrative self-evaluation during bereavement. *J Pers* 2001 Jun; 69 (3): 451-82.
- Caserta MS, Lund DA. Beyond bereavement support group meetings: exploring outside social contacts among the members. *Death Stud* 1996 Nov-Dec; 20 (6): 537-56.
- Costello J, Kendrick K. Grief and older people: the making or breaking of emotional bonds following partner loss in later life. *J Adv Nurs* 2000 Dec; 32 (6), 1374-82.
- Cutcliffe JR. Hope, counselling and complicated bereavement reactions. *J Adv Nurs* 1998 Oct; 28 (4): 754-61.
- Deeken A. Grief education and bereavement support in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 1995 May; 49 Suppl 1: 129-33.
- Frank E, Prigerson HG, Shear MK, Reynolds CF. Phenomenology and treatment of bereavement-related distress in the elderly. *Int Clin Psychopharmacol* 1997 Dec; 12 Suppl 7: 25-9.
- Grimby A. Bereavement among elderly people; grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatr Scand* 1993; 87: 72-80.
- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklingar i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Grimby A, Berg S. Stressful life events and cognitive functioning in late life. *Aging Clin Exp Res* 1995; 7: 35-9.
- Hays JC, Kasl S, Jacobs S. Past personal history of dysphoria, social support, and psychological distress following conjugal bereavement. *J Am Geriatr Soc* 1994 Jul; 42 (7): 712-8.
- Herth K. Relationship of hope, coping styles, concurrent losses, and setting to grief resolution in the elderly widow (er). *Res Nurs Health* 1990 Apr; 13 (2): 109-17.
- Hyrkas K, Kaunonen M, Paunonen M. Recovering from the death of a spouse. *J Adv Nurs* 1997 Apr; 25 (4): 775-9.
- Häggmark C. Invitation to relatives to participate in the care of the cancer patient at the hospital. Effects of an activation programme. Akademisk avhandling, Karolinska Institutet. Stockholm 1989.
- Johansson B. Minne och tankeförmåga. I *Åldrandets villkor*, Grimby A, Grimby G (red.). Studentlitteratur. Lund 1991.
- Kingsley M. A study of the effectiveness of the bereavement program of Severance Hospice. *Kanho* 1992 May-Jun; 31 (5-6): 51-69.
- Lichtenstein P, Gatz M, Pedersen NL, Berg S, McClearn GE. A co-twin control study of response to widowhood. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 1996 Sep; 51 (5): 279-89.
- McDermott OD, Prigerson HG, Reynolds CF 3rd, Houck PR, Dew MA, Hall M, Mazumdar S, Buysse DJ, Hoch CC, Kupfer DJ. Sleep in the wake of complicated grief symptoms: an exploratory study. *Biol Psychiatry* 1997 Mar 15; 41 (6): 710-6.
- Murdock ME, Guarnaccia CA, Hayslip B Jr, McKibbin CL. The contribution of small life events to the psychological distress of married and widowed older women. *J Women Aging* 1998; 10 (2): 3-22.
- Nolen-Hoeksema S, Parker LE, Larson J. Ruminative coping with depressed mood following loss. *J Pers Soc Psychol* 1994 Jul; 67 (1): 92-104.
- Parkes CM, Benjamin B, Fitzgerald RG. Broken heart: a statistical study of increased mortality among widowers. *Br Med J* 1969 Mar 22; 1 (646): 740-3.
- Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF 3rd, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, Frank E, Doman J, Miller M. Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res* 1995 Nov 29; 59 (1-2): 65-79.
- Prigerson HG, Shear MK, Jacobs SC, Reynolds CF 3rd, Maciejewski PK, Davidson JR, Rosenheck R, Pilkonis PA, Wortman CB, Williams JB, Widiger TA, Frank E, Kupfer DJ, Zisook S. Consensus criteria for traumatic grief. A preliminary empirical test. *Br J Psychiatry* 1999 Jan; 174: 67-73.
- Prigerson HG, Shear MK, Newsom JT, Frank E, Reynolds CF 3rd, Maciejewski PK, Houck PR, Bierhals AJ, Kupfer DJ. Anxiety among widowed elders: is it distinct from depression and grief? *Anxiety* 1996; 2 (1): 1-12.
- Prince MJ, Harwood RH, Blizard RA, Thomas A, Mann AH. Social support deficits, loneliness and life events as risk factors for depression in old age. The Gospel Oak Project VI. *Psychol Med* 1997 Mar; 27 (2): 323-32.
- Redburn DE, Juretic M. Some considerations for using widowed self-help group leaders. *Gerontol Geriatr Educ* 1989; 9 (3): 89-98.
- Reich JW, Zautra AJ. Daily event causation: an approach to elderly life quality. *J Com Psychol* 1984; 12: 312-22.
- Rubenowitz E, Waern M, Wilhelmson K, Allebeck P. Life events and psychosocial factors in elderly suicides- a case-control study. *Psychol Med* 2001 Oct; 31 (7): 1193-202.
- Sable P. Attachment, anxiety, and loss of a husband. *Am J Orthopsychiatry* 1989 Oct; 59 (4): 550-6.

- Scrubby LS, Sloan JA. Evaluation of bereavement intervention. *Can J Public Health* 1989 Nov-Dec; 80 (6): 394-8.
- Stewart M, Craig D, MacPherson K, Alexander S. Promoting positive affect and diminishing loneliness of widowed seniors through a support intervention. *Public Health Nurs* 2001 Jan-Feb; 18 (1): 54-63.
- Thompson LW, Gallagher-Thompson D, Futterman A, Gilewski MJ, Peterson J. The effects of late-life spousal bereavement over a 30-month interval. *Psychol Aging* 1991 Sep; 6 (3): 434-41.
- Turvey CL, Carney C, Arndt S, Wallace RB, Herzog R. Conjugal loss and syndromal depression in a sample of elders aged 70 years or older. *Am J Psychiatry* 1999 Oct; 156 (10): 1596-601.
- von Sydow H. Det brustna hjärtat - myt eller verklighet? *Medicinskt Magasin* 1993; (2): 8-9.
- Weinberg N. Does apologizing help? The role of self-blame and making amends in recovery from bereavement. *Health Soc Work* 1995 Nov; 20 (4): 294-9.
- Wetzler S, Katz MM. Problems with the differentiation of anxiety and depression. *J Psychiatry Res* 1989; 23 (1): 1-12.
- Borins M. Grief counseling. *Can Fam Physician* 1995 Jul; 41: 1207-11.

## Änkesyner – förnimmelser av den avlidne

*När Arvid hade varit död och begravnen sedan 3 månader tillbaka, så satt han en kväll plötsligt där bredvid mig i sin gamla, vanliga fåtölj framför TV: n. Precis som förr! Jag blev först alldeles varm av glädje att få se honom igen, men sedan - efter en kort stund när han var borta igen - kom saknaden och den svåra ensamheten.*

I livets svåraste skeenden tycks det finnas omedvetna och ännu outforskade verktyg i den mänskliga arsenalen. Kanske kan de betecknas "bemästringsaktiviteter". Korta återseenden med den saknade och efterlängtade tar formen av extrasensoriska syn- och hörselupplevelser, närvaro- och beröringskänsla och konversation med den döde. Änkesyner har visat sig vara vanligare än vad vi anade.

De som haft upplevelserna har inget berättat; föga har dessutom dokumenterats i vetenskaplig litteratur. Så här berättar Allan, 75 år:

*Mina barn tog mig till psyket när jag talade om att jag haft påhälsning av Asta (deras mamma och hans sedan två år döda hustru.) Jag var helt nykter, dricker sällan, och satt vid matbordet och åt lördagsmiddag, när jag kände stark röklukt komma från bordets undersida. Jag röker själv inte, men när jag lyfte på bordsduken, så satt Asta där och rökte. Jag blev så glad, men samtidigt så paff att jag inte visste vad jag skulle säga. Har du fått permission, slapp det ur mig. Du måste vara hungrig, sa jag och satte fram även för henne. Asta "försvann", men tog gestalt i badrummets handdukar en gång till den dagen. Sedan dess har hon inte varit hos mig, fastän jag önskat det så mycket.*

Allan träffade en doktor på psykiatriska kliniken som lugnade de vuxna barnen och sa, att det var inget fel på deras pappa. Han sände hem Allan med orden "ta du emot Asta om hon kommer tillbaks igen. Det tycks ju göra dig gott!"

Göteborgsundersökningen (Grimby 1993) visade, att vid en månad efter förlusten hade hela 82 procent någon form av upplevelse av att den döde maken eller makan. Vid tre månader var siffran 71 procent och vid ett år 52 procent. De vanligaste förnimmelserna är närvarokänsla, samtal med den döde, hörsel- och synförnimmelser (i nämnd ordning). Beröringsupplevelser, som en smekning på kinden, tycks vara mindre vanligt. Luktsensationer har också rapporterats i andra studier.

Samma person kan uppleva flera av de olika förnimmelsetyperna. Två kvinnor sade sig ha haft samtliga förnimmelsetyperna. En del efterlevande drömmer mycket "levande" om den döde och har synupplevelser även av andra personer än den avlidne. Kvällen anges som den vanligaste tidpunkten på dygnet för förnimmelser, följt av upplevelser under natten, morgon och dagtid.

Syn- och hörselförnimmelse tycks minska under sorgeåret, medan känslan av närvaro och konversationer består. Beröringskänsla, som rapporterades endast av män, var ovanlig och förekom inte mer än under första sorgemånaden.

Det brukar inte vara vanligt att spontant berätta om sina upplevelser av att den bortgångne "kommit tillbaka". I Göteborgsundersökningen fick varken intervjuaren eller de närmast anhöriga veta något utan att särskilt fråga om fenomenen. Skälet var i de flesta fall rädsla för att bli betraktad som konstig. Det var först när de fick veta hur vanliga och normala sådana här "återseenden" med den saknade och älskade varelsen är, som de flesta befriat berättade om sina upplevelser. Förnimmelserna betraktades som något mycket privat, men inte skrämmande. Tvärtom var de en stor tröst och hjälp i sorgen; välkomnade av dem som en gång varit med om att uppleva dem och önskade av dem som inte upplevt fenomenet. Några män avfärdade emellertid intervjuarens frågor om förnimmelser som "rena spökerier".

Även om dessa "återseenden" med den bortgångna livskamraten alltid har funnits och oftast omtalats under beteckningen änkesyner, tycks de inte ha rönt särskilt stort vetenskapligt intresse. Psykiatern Gerdt Wretmark var först (1959) med att omnämna dem i svensk forskningslitteratur. I sin studie av sorgereaktioner visade han, att förnimmelser var särskilt vanliga hos de änkepersoner som förnekade sin förlust. Studien omfattade mest medelålders änkor som sökt psykiatrisk hjälp i sorgen.

Längtan och ständigt sökande efter den döde i minnen och tankar kan kanske vara ett sorts förnekande. Enligt flera forskare är detta irrationella sökande ett vanligt beteende hos både människor och djur i avsikt att "återställa ordningen". Impulsen att söka - med de medel (sinnen) som står till buds - tar sig ofta uttryck i motorisk rastlöshet och koncentrationssvårigheter. Det är vid den döda som den sörjande vill uppehålla sig i tankar, minnen och samtal. Parkes (1970) kunde visa, att rastlösheten minskade hos änkor som hade närvaroförnimmelser (68 procent i hans studie).

I en jämförande studie mellan människor i sorg och gifta personer visade forskaren Paula Clayton en mängd olikheter. Nedstämdhet, gråt, sömnsvårigheter, dålig aptit, viktnedgång, trötthet, koncentrationssvårigheter, tröghet i tanken, intresselöshet, minnesstörning, skuld och hopplöshet var vanligare bland sörjande. I fysiska symptom skiljde sig grupperna åt endast vad gällde dimesyn, andnöd och hjärtklappning.

Den som mest sökt belysa fenomenet med änkesyner är engelsmannen Rees. I *The Hallucinations of Widowhood* studerar han systematiskt olika bakgrundsfaktorer variation med förnimmelsetyper. Han kunde t.ex. påvisa fler förnimmelser hos hysteroida jämfört med obsessoida (tvångsmässiga) personligheter, hos dem som haft ett långt och lyckligt äktenskap, hade barn eller befann sig i de högre åldersgrupperna. Kulturella faktorer, boendeort och dödsplats (hemma eller på sjukhus) hade ingen betydelse. Däremot rapporterades förnimmelser vara mera frekventa bland "manschetttyrkena". Dessa möten med den döde var till stor hjälp i sorgen, men det var inte något som man berättade för andra (Rees 1971). Män och kvinnor tycks inte skilja sig nämnvärt åt vad beträffar förnimmelser, även om man kallar fenomenet änkesyner.

Förnimmelserna kommer mest nattetid och då mest som syner och ljud. Stor vikt har lagts vid att skilja förnimmelser från drömmar och drömliknande tillstånd. I syn- och hörselförnimmelserna framträder oftast den döde som han "brukade se ut eller låta" (talade, snarkade, hostade, vände sig i sängen, vred om nycklarna i låset). En del forskare menar att fenomenet är sprunget ur stor ensamhet och behovet av tröst eller tröstare. Ännu så länge tycks fenomenet bara vara "erkänt" hos barn (lätsaskamrater).

*Så skönt att få prata med någon utomstående om det här (synupplevelser av den döde maken), har inte vågat säga något ens till barnen. De skulle tro att jag blivit tokig. De vet ju att jag saknar deras pappa så oändligt. Kanske skulle de skicka mig på någon sorts sinnesundersökning. Men jag vet ju att jag inte är annorlunda än förr. Jag har aldrig hört talas om sådant här någon gång. Men jag blev inte rädd, bara överraskad och glad. Det har hänt flera gånger.*

Förnimmelser kan väcka motstridiga känslor av stark ängslan för sinnessjukdom, blandat med stor glädje över känslan av att den bortgångne "finns kvar" på något sätt. Lugnande besked om förnimmelsernas vanliga och normala natur har visat sig vara både enkel och effektiv intervention bland sörjande. Det är viktigt, att vi erkänner sådana här upplevelser och talar öppet om dem. Okunnighet och rädsla kan förhindra, att förnimmelser blir bra redskap i sorgen.

*Förslag på litteratur:*

- Bowlby J. Processes of mourning. Int J Psychoanal 1961; 42: 317-40.
- Clayton PJ, Desmarais L, Winokur G. A study of normal bereavement. Am J Psychiatry 1968; 125: 168-78.
- Grimby A. Bereavement among elderly people. grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. Acta Psychiatr Scand 1993; 87: 72-80.
- Grimby A. Hallucinations following the loss of a spouse - Common and normal events among the elderly. J Clin Geropsychol 1998; 4: 65-74.
- Grimby A. Lurad av minnen och sina sinnen? Änkesyner vanliga vid stor sorg och saknad. Läkartidningen 1995; 92: 4878-81.
- Olson PR, Suddeth JA, Peterson PJ, Egelhoff C. Hallucinations of widowhood. J Am Geriatr Soc 1985; 33: 543-7.
- O'Mahony M, Shulman K, Silver D. Roses in December. Imaginary companions in the elderly. Can J Psychiatry 1984; 29: 151-4.
- Parkes CM. "Seeking" and "finding" a lost object. evidence from recent studies of the reaction to bereavement. Soc Sci & Med 1970; 4: 187-201.
- Parkes CM. Bereavement. Studies of grief in adult life. Penguin Books. England 1996, s. 62-3.
- Persinger, M A. Increased geomagnetic activity and the occurrence of bereavement hallucinations: evidence for melatonin-mediated microseizuring in the temporal lobe? Neuroscience 1988.
- Rees WD. The hallucinations of widowhood. Br Med J 1971; 4: 37-41.
- Schneck JM. Visual hallucinations as grief reaction without the Charles Bonnet syndrome. N Y State J Med 1990 Apr; 90 (4): 216-7.
- Stevenson I. Do we need a new word to supplement "hallucinations"? Am J Psychiatry 1983; 140: 1609-11.
- Thompson C. Anwesenheit. psychopathology and clinical associations. Br J Psychiatry 1982; 141: 628-30.
- Wretmark G. A study in grief reactions. Psykiatriska institutionen, Centralsjukhuset, Linköping 1959.
- Yamamoto J, Okonogi K, Iwasaki T, Yosimura S. Mourning in Japan. Am J Psychiatry 1969; 125: 1660-5.

## ***Fysiska reaktioner***

### ***Symptom***

Det är bevisat, att den stress som en svår livshändelse - exempelvis förlusten av livskamrat – medför, kan framkalla sjukdomskänsla utan att egentlig sjukdom föreligger. En mångfald fysiska reaktioner kan följa i sorgens spår. Ökad puls, hetta eller frusenhet, torrhet i mun och hals, magont, muskelspänningar, diarré, täta vattenkastningar, huvudvärk, illamående, yrsel, trötthet och sömnproblem (ökad eller minskad sömn) är några exempel. Det är också väl känt, att svåra stresshändelser påverkar immunförsvaret negativt. Som vanliga autonoma reaktioner på sorg nämner Parkes (1983) även rinnande eller täppt näsa, klump i halsen, hjärtklappning, klåda, skakningar och svettningar.

Det är inte ovanligt med ”rundgång” på vårdcentraler och hos allmänläkare efter en svår och stressande händelse, ofta för att man känner sig dålig, men ibland ”bara för att få någon att prata med”. Det är heller inte ovanligt, att man ”tar över” symtom från den döde. Man blir kanske mer observant på sitt eget hjärta, om maken dog i hjärtinfarkt. Behovet av att få prata om en svår livshändelse och sin upplevda hälsa förknippat med den, är dokumenterat stort.

### ***Sjukdomskänsla, kraftlöshet och inaktivitet***

Sjukdomskänsla och hypokondriska besvär är vanligt. ”Något måste vara galet, jag är dödstrött och har ont på så många olika ställen i kroppen. Kanske har jag fått samma sjukdom som min make dog av!” En del efterlevande tycker sig känna igen symptomen, som den avlidne hade eller känner efter ”på samma ställe” där hans sjukdom satt, tills smärtan blir oroande eller påtaglig. Man söker upprepade gånger läkare för det onda som varken kan diagnosticeras eller botas. Somatisering av sorgen drabbar många. Det kan finnas faktisk sjukdom bakom många klagomål, särskilt som äldre ofta har multimorbiditet med i bilden.

Läkemedelsförskrivningen kan ofta öka med ökat antal läkarbesök; sjukvårdsbesöken blir både tröttsamma och dyrbara. Dagliga vanor förändras för en del änkor och änklingar. Isolering, oföretagsamhet och tillbakadragenhet gör att den fysiska motionen minskar. Bland ankorna blir det bekymmersamt att gå ut, särskilt efter mörkrets inbrott.

I samband med hälsoundersökningar av äldre kan det därför vara värdefullt att förhöra sig om samtidiga livshändelser. Inte sällan ”gömmar sig” sjukdomskänsla bakom en svår livssituation. En kraftig psykologisk reaktion på en till synes lindrig sjukdom kan delvis vara maskerad sorg. Svårigheten att urskilja genuint dåligt hälsouppelevande (dvs. härrörande enbart från sjukdom) från inverkan av negativa livshändelser är ibland stor. Identifieringen av sambandet mellan fysisk status, psykosocial livssituation och sjukdomskänsla tycks vara essentiell för bot eller bättring.

### ***Hälso- och dödlighetsrisker***

Sorg är - i sig - inget sjukdomstillstånd, men kan ge symtom som liknar sjukdom. I vissa fall kan den psykiska stress som sorgen medför framkalla fysisk och psykisk sjuklighet och för tidig död (Mendes de Leon 1993). För både män och kvinnor sägs risken vara störst 7-12 månader efter förlusten (Schaefer1996). Samma studie visade, att den bortgångnes typiska drag och beteenden inte hade någon inverkan på mortaliteten bland efterlevande. Enligt riskanalyser av Jagger och Sutton (1991) är hälsorisken störst under de första sex månaderna och något större för kvinnor än för män.

En svensk studie kring sjuklighet och överdödlighet vid förlust av livskamrat fann också stora hälsorisker och kraftig överdödlighet det första halvåret efter förlusten (Mellström et al

1982). Överdödligheten fortsatte under de elva följande åren om än i minskande takt. Livsstilsfaktorer betydde mycket enligt studien. Dödligheten härrörde mest från cancer, hjärt-kärlsjukdom, självmord, olyckor och skrumplever. Som orsaker till ökad mortalitet bland änkepersoner har i en annan undersökning angivits infektionssjukdomar, olyckor och suicid (för män) och levercirros (bland kvinnor) (Helsing et al 1982). För änkepersoner med kroniska sjukdomar tycktes dock inte risken för mortalitet vara förhöjd. Överdödligheten i en finsk befolkning befanns också vara störst under de första sex månaderna (Martikainen & Valkonen 1996). Risken var högre bland yngre än äldre änkepersoner och större bland männen.

Mortaliteten betecknas allmänt som högre bland änkepersoner än bland gifta personer. Att särskilt män uppvisar stora risker visas i flera studier (Baro et al 1986; Kaprio et al 1987; Bowling 1987). "Brustet hjärta" (kardiovaskulär sjukdom) som följd av svår sorg är enligt Parkes och medarbetare (1969) särskilt vanligt bland män. Bakom mortaliteten döljer sig - inte sällan - ökat bruk av alkohol, tobak, lugnande och sömnframkallande medel (Ben-Sira 1983).

Särskilt bör ökad mortalitet noteras i samband med sorg som är komplicerad och behöver behandlas av psykiatrisk expertis (Devan 1993). Mortalitet bland äldre änkepersoner sägs också sammanhånga med typ av dödsfall (hastig eller långdragen) (Smith & Zick 1996). Dödsfall efter långdragen sjukdom medför lägre mortalitet.

Inkomst och samhällsgruppstillhörighet är andra variabler som studerats och befunnits ha inverkan på dödlighet bland både yngre och äldre änkepersoner i de lägre samhällsgrupperna (Martikainen & Valkonen 1998). Vid patologisk sorg bör den sörjande erbjudas behandling lik den man vanligtvis ger vid depression (Ben-Sira 1983).

Hur man hanterar sin sorg tycks enligt en norsk undersökning vara starkt förknippat med hälsa och hälsoförändringar. Den betonar, att "positive response outcome expectancies" är en viktig prediktor för hur man kommer igenom en svår kris som förlust av nära anhörig (Lindstrom 1997).

Prigerson och medarbetare (1997) påpekar, att kortare perioder av sorgerelaterad stress varken bör patologiseras eller behandlas. Däremot, betonar de, skall sorg som varar länge och innehåller typiska depressiva inslag (som vid traumatisk sorg) noga observeras. Den bör ha samma vikt för hälsa och överlevnad som PTSD (post traumatisk stress disorder). Rosenzweig och medarbetare (1997) betonar vikten av antidepressiv medicinering vid svår sorg, eftersom den ofta är förknippad med ångest, drogmissbruk och självmordsrisk. Traumatisk sorg, depression och ångest befanns i en annan studie vara högre hos kvinnor sex månader efter förlusten och förutspådde fysisk ohälsa som cancer eller hjärtbesvär. För män var effekterna av tidig hög ångest mer förknippade med självmordsbenägenhet (Chen et al 1999).

För efterlevande som länge vårdat sina sjuka anhöriga före dödsfallet och länge levt under påfrestningar, tycktes dödsfallet inte medföra ökad stress. För dem däremot som inte varit vårdgivare åt sin partner (non caregivers), ökade den psykiska ohälsan (Schulz et al 2001).

Rädsla för egen sjukdom är vanlig bland äldre efterlevande särskilt om maken eller maken varit sjuk i hjärtinfarkt (Kettunen et al 1999). Man kan anta, att flera olika svåra sjukdomstillstånd som lett till döden, kan ge liknande och ännu svårare rädsla och sjukdomskänsla. Fysiska symptom och somatisering i samband med sorgen är vanlig (Kingsley 1992). Omfattande sorgerelaterade frågeformulär om hälsa har sammanställts bl.a. av Parkes (1983). För svenska äldrepopulationer av sörjande har frågeformulär gjorts av Mellström och von Sydow (opublicerat material).

### ***Ålder***

Jacobs och medarbetare (1986) har särskilt studerat ålderns inverkan på sorgen och funnit, att äldre kvinnor reagerar med mer separationsångest än yngre (medelålders) kvinnor. De tror, att detta delvis kan förklara ålderskillnader i morbiditet och mortalitet. Svenska tvillingstudier (Lichtenstein och medarbetare 1998) har funnit högre mortalitetsrisk bland de yngre-äldre (under 70 år) och för nyblivna änkepersoner jämfört med dem som hade haft sorgen längre bakom sig. Särskilt under de första sorgeåren var risken stor, men minskade markant om man överlevt de första fyra årens sorg. Liknande fynd gjordes i en finsk studie 1996 av Martikainen och Valkonen.

Som ett intressant fynd betecknar Murrell et al (1988) resultaten från sin studie av äldre änkepersoner. Icke sorgerelaterade händelser hade större inverkan på mortaliteten än nära förluster, s.k. "attachment losses". Även i en svensk undersökning av stressande livshändelser (Grimby & Svanborg 1996) rankades en livshändelse, nämligen skilsmässa bland barnen, som "ett öde värre än döden". Händelsens inverkan på mortaliteten studerades dock inte.

### ***Alkohol och andra droger***

Flera undersökningar antyder ökad medicin- och alkoholkonsumtion hos änkepersoner, särskilt under det första året efter make/makas bortgång (Ben-Zira 1983; Grimby 1999; Byrne et al 1999). Kvinnor tar mer tabletter för att mildra sorgen; männen ökar sin alkoholkonsumtion. Det är inte ovanligt med vanskligt hög konsumtion av alkohol bland äldre änkemän

En förklaring kan vara, att hustrun brukade sköta både "alkoholkontrollen" och ge omsorg. När hustrun inte längre finns och sätter fram daglig mat och medicin, blir många dagliga vanor rubbade. Därför bör äldre män ses som en högriskgrupp för alkoholmissbruk och borde vara en självklar målgrupp för preventiva interventioner (Byrne et al 1999). I en studie av Callahan (2000) sökte sig ofta efterlevande till AA (Anonyma Alkoholister).

En litteraturgenomgång (DeHart1995) påvisar behovet av screening för alkoholmissbruk bland äldre män och kvinnor. Mot bakgrund av ett flertal beskrivningar av sorgerelaterat missbruk borde särskilt änklings studeras. Med kommande äldregrupper följer nya livsstilar, varför även änkor bör vara föremål för observationer av missbruk. Zisook (1987) menar dessutom, att sorgerelaterad alkoholkonsumtion inte har någon koppling till tidigare alkoholvanor.

Att skatta allmän anpassning till sorgen i kliniska sammanhang vore en enkel och meningsfull mätning med preventiva möjligheter. Alkoholens temporärt ångstdämpande, men förvirrande effekt, är viktig att observera och utforma interventioner utifrån (Szanto 1997).

### ***Sömn- och ätstörningar***

Sämre aptit orsakas ofta av trötthet, nedstämdhet eller sorg efter någon man mist. Av att inte äta blir man trött och orkar sedan helt enkelt inte tillreda mat för att äta ordentligt. Dålig aptit ökar risken för infektioner, vilket leder till ännu sämre aptit, mer trötthet och nedstämdhet. Ju tidigare åtgärder sätts in, desto lättare kan man komma till rätta med hälsan, aptiten och orken att äta och leva. Energi- och näringsbrist medför ofta, att man blir svag och apatisk och minskar i vikt. Man låter hem och hushåll "gro igen", eftersom intresset saknas för det som en gång skänkte samvaro och glädje.

Ätstörningar i samband med sorg har belysts av bl. a. Beck och medarbetare (1996). De fann ätstörningar som startade sent i livet (late onset of eating disorders) och var kopplade till



förändringar i sinnesstämning. Att bli änka eller änkemän förändrar den sociala strukturen och omgivningen så att den sociala funktionen med måltiderna undergrävs. Ätbeteendet förändras till det sämre med försämrat näringsintag som följd (Rosenbloom 1993; Shahar et al 2001).

Beem (2000) har studerat medelålders änkepersoner och funnit att sömnstörningar är vanliga även längre ner i åldrarna. Lusten att äta och i övrigt sköta både sin kropp och person försvinner ofta. Viktnedgång, dålig nutrition och ork kan leda till sänkt allmäntillstånd och trötthetskänsla. Livsrytmen störs vid förlust av partner, vilket märks bl. a. på ökade sömnproblem som i sin tur är kopplade till depressiva reaktioner (Brown 1996). I en studie bland äldre änkemän (Byrne 1997) var sömnstörningar vanliga, liksom tankar på den egna döden och suicid.

Vid dödsfall efter kritisk sjukdom var sömnproblem vanliga hos de efterlevande. Sömngångaraktigt beteende kunde iakttagas i en undersökning av McDermott (1997). Ökad REM-sömn var ett annat sorgerelaterat fynd bland änkepersoner med god anpassning till sorgen (dvs. utan tecken på allvarlig depression).

#### *Referenser:*

- Baro, F, Keirse, M, Wouters, M. Spousal bereavement in the elderly. *Health Prom* 1986; 1 (1): 35-48.
- Beck D, Casper R, Andersen A. Truly late onset of eating disorders: a study of 11 cases averaging 60 years of age at presentation. *Int J Eat Disord* 1996 Dec; 20 (4): 389-95.
- Beem EE, Maes S, Cleiren M, Schut HA, Garssen B. Psychological functioning of recently bereaved, middle-aged women: the first months. *Psychol Rep* 2000 Aug; 87 (1): 243-54.
- Ben-Sira Z. Loss, stress and readjustment the structure of coping with bereavement and disability *Soc Sci Med* 1983; 17 (21): 1619-32.
- Bowling A. Mortality after bereavement: a review of the literature on survival periods and factors affecting survival. *Soc Sci Med* 1987; 24 (2): 117-24.
- Brown LF, Reynolds CF, Monk TH, Prigerson HG, Dew MA, Houck PR, Mazumdar S, Buysse DJ, Hoch CC, Kupfer DJ. Social rhythm stability following late-life spousal bereavement associations with depression and sleep impairment. *Psychiatry Res* 1996 May 17; 62 (2): 161-9.
- Byrne GJ, Raphael B, Arnold E. Alcohol consumption and psychological distress in recently widowed older men. *Austr & New Zealand J Psychiatry* 1999; 33: 740-5.
- Byrne GJ, Raphael B. The psychological symptoms of conjugal bereavement in elderly men over the first 13 months. *Int J Geriatric Psychiatry* 1997; 12: 241-251.
- Chen JH, Bierhals AJ, Prigerson HG, Kasl SV, Mazure CM, Jacobs S. Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. *Psychol Med* 1999 Mar; 29 (2): 367-80.
- Cuthbertson SJ, Margetts MA, Streat SJ. Bereavement follow-up after critical illness. *Crit Care Med* 2000; 28: 1196-1201.
- DeHart SS, Hoffmann NG. Screening and diagnosis of "alcohol abuse and dependence" in older adults. *Int J Addict* 1995 Nov-Dec; 30 (13-14): 1717-47.
- Devan GS. Management of grief. *Singapore Med J* 1993 Oct; 34 (5): 445-8.
- Duberstein PR, Conwell Y, Cox C. Suicide in widowed persons. A psychological autopsy comparison of recently and remotely bereaved older subjects. *Am J Geriatr Psychiatry* 1998 Fall; 6 (4): 328-34.
- Grimby A, Svanborg A. Life events and the quality of life. Report from an intervention study of elderly. *Aging Clin Exp Res* 1996; 8: 162-9.
- Helsing KJ, Comstock GW, Szklo M. Causes of death in a widowed population. *Am J Epidemiol* 1982 Sep; 116 (3): 524-32.
- Jacobs S, Kasl S, Ostfeld A, Berkman L, Charpentier P. The measurement of grief, age and sex variation. *Br J Med Psychol* 1986 Dec; 59 (Pt 4): 305-10.
- Jagger C, Sutton CJ. Death after marital bereavement - is the risk increased? *Stat Med* 1991 Mar; 10 (3): 395-404.
- Kaprio J, Koskenvuo M, Rita H. Mortality after bereavement: a prospective study of 95,647 widowed persons. *Am J Pub Health* 1987; 77 (3): 283-7.
- Kettunen S, Solovieva S, Laamanen R, Santavirta N Myocardial infarction, spouses' reactions and their need of support. *J Adv Nurs* 1999 Aug; 30 (2): 479-88.
- Kingsley M. A study of the effectiveness of the bereavement program of Severance Hospice. *Taehan Kanho* 1992 May-Jun; 31 (5-6): 51-69.

- Lichtenstein P, Gatz M, Berg S. A twin study of mortality after spousal bereavement. *Psychol Med* 1998 May; 28 (3): 635-43.
- Martikainen P, Valkonen T. Do education and income buffer the effects of death of spouse on mortality? *Epidemiology* 1998 Sep; 9 (5): 530-4.
- Martikainen P, Valkonen T. Mortality after the death of a spouse: rates and causes of death in a large Finnish cohort. *J Public Health* 1996 Aug; 86 (8 Pt 1): 1087-93.
- McDermott OD, Prigerson HG, Reynolds CF 3rd, Houck PR, Dew MA, Hall M, Mazumdar S, Buysse DJ, Hoch CC, Kupfer DJ. Sleep in the wake of complicated grief symptoms: an exploratory study. *Biol Psychiatry* 1997 Mar 15; 41 (6): 710-6.
- Mellström D, Nilsson A, Oden A, Rundgren A, Svanborg A. Mortality among the widowed in Sweden. *Scand J Soc Med* 1982; 10 (2): 33-41.
- Mendes de Leon CF, Kasl SV, Jacobs S. Widowhood and mortality risk in a community sample of the elderly: a prospective study. *J Clin Epidemiol* 1993 Jun; 46 (6): 519-27.
- Murrell SA, Himmelfarb S, Phifer JF. Effects of bereavement/loss and pre-event status on subsequent physical health in older adults. *Int J Aging Hum Dev* 1988; 27 (2): 89-107.
- Parkes CM, Benjamin B, Fitzgerald RG. Broken heart: a statistical study of increased mortality among widowers. *Br Med J* 1969 Mar 22; 1 (646): 740-3.
- Parkes CM. Recovery from bereavement. Basic Books. New York 1983.
- Prigerson HG, Bierhals AJ, Kasl SV, Reynolds CF 3rd, Shear MK, Day N, Beery LC, Newsom JT, Jacobs S. Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *Am J Psychiatry* 1997 May; 154 (5): 616-23.
- Prigerson HG, Shear MK, Reynolds CF 3<sup>rd</sup>. Phenomenology and treatment of bereavement-related distress in the elderly. *Int Clin Psychopharmacol* 1997 Dec; 12 Suppl 7: S25-9.
- Rosenbloom CA, Whittington FJ. The effects of bereavement on eating behaviors and nutrient intakes in elderly widowed persons. *J Gerontol* 1993 Jul; 48 (4): S223-9.
- Rosenzweig A, Prigerson HG, Miller MD, Reynolds CF 3rd. Bereavement and late-life depression: grief and its complications in the elderly. *Annu Rev Med* 1997; 48: 421-8.
- Schaefer C, Quesenberry CP Jr, Wi S. Mortality following conjugal bereavement and the effects of a shared environment. *Am J Epidemiol* 1996 Jun 1; 143 (11): 1177-8.
- Schulz R, Beach SR, Lind B, Martire LM, Zdaniuk B, Hirsch C, Jackson S, Burton L. Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the caregiver health effects study. *JAMA* 2001 Jun 27; 285 (24): 3123-9.
- Shahar DR, Schultz R, Shahar A, Wing RR. The effect of widowhood on weight change, dietary intake, and eating behavior in the elderly population. *J Aging Health* 2001 May; 13 (2): 189-99.
- Smith KR, Zick CD. Risk of mortality following widowhood: age and sex differences by mode of death. *Soc Biol* 1996 Spring-Summer; 43 (1-2): 59-71.
- Szanto K, Prigerson HG, Houck P, Ehrenpreis L, Reynolds CF 3rd. Suicidal ideation in elderly bereaved: the role of complicated grief. *Suic Life-Threat Behav* 1997 Summer; 27 (2): 194-207.
- Zisook S, Shuchter SR, Lyons LE. Predictors of psychological reactions during the early stages of widowhood. *Psychiatry Clin North Am* 1987 Sep; 10 (3): 355-68.

## ***Kultur och ritualer***

Det sker ständiga utmaningar när kulturer möts. Detta gäller också för sjukvården och i anhörigkontakter. Vårdprogram måste anpassas efter de regler, som kulturen anvisar. Bemötandet av patienter och anhöriga ger ofta upphov till oklarheter och missförstånd. Det gäller också i en efterlevandesituation, även om det där återstår en hel del att utforska. Det personliga upplevandet av sorg är dock oftast likadant i olika kulturer, men attityder, traditioner, trosuppfattningar och sorgeceremonier följer olika etniska lagar. Alla kulturer har skrivna eller oskrivna lagar för hur man skall handskas med sorgen. Om man av okunskap rubbar dessa regler, kan man också på ett olyckligt sätt störa sorgeprocessen.

Parkes och medarbetare har skrivit boken *Death and bereavement across cultures* (1997) och markerar härmed ämnets betydelse. Artiklar i ämnet har också publicerats, exempelvis av Sankar (1991), Goodman och medarbetare (1991), Alford och Catlin (1993), Cowles (1996) och Bennett (1997).

DeMarinis (1998) är en av de författare som särskilt tagit sig an den svenska mångkulturella problematiken med vård, döende, död och ritualer i boken *Tvärkulturell vård i livets slutskede*. Även om kulturella skillnader i själva sörjandet inte tar upp så stor plats i boken, ger den en god inblick i hur olika religioner (islamiska, romersk-katolska, grekisk-ortodoxa, judiska, buddistiska och hinduiska) ser på livsfrågor, smärta, symboler och ritualer. Författarinnan ger också en beskrivning av en arbetsmodell för vård av svårt sjuka och döende ur invandrarsynvinkel. Att hjälpa människor i döende och sorg måste anpassas så att man visar respekt och uppmuntrar dem att följa sina traditioner.

Lundin diskuterar också regler och ritualer i olika kulturer i det att han refererar till Helander och Johanssons *Möte med religioner* (Esselte Studium 1989). Det kan finnas klara – och viktiga – etniska olikheter för sorgens rituella uttryck, menar han. Det är viktigt att känna till de olika religiösa reglerna för omhändertagande av den döde och för sorgen (Lundin 1995). Om riter i praktisk verklighet skriver Andersson Wretmark (1994).

Det är en stor utmaning vid döende, död och efterlevandeproblematik att ta hänsyn till ras, kultur och etniska behov. Ofta görs fel insatser, vilket i mångt och mycket kan bero på att det saknas modeller för omhändertagandet, skriver Dowd och medarbetare (1998). De föreslår också en vårdmodell för adekvat kulturell omvårdnad.

Människor som arbetar med olika förlustsituationer kan ibland behöva tänka över frågor som:

- Vilka kulturella ritualer gäller för döendesituationen, den dödes kropp, de slutliga arrangemangen för att hedra den döde?
- Vad har familjen för uppfattning om livet efter döden?
- Vad anser familjen vara det normala uttryckssättet för sorg och accepterande av förlusten?
- Vilka familjemedlemmar skall göra vad i en döende- och sörjandesituation?
- Är vissa dödsätt svårare att acceptera och hantera (exempelvis mord och suicid)?

### *Referenser:*

Alford JW, Catlin G. The role of culture in grief. J Soc Psychol 1993 Apr; 133 (2): 173-84.

Andersson Wretmark A. Riter i praktisk verklighet. Socialmedicinsk tidskrift 1994; 71 (7-8): 315-7.

- Bennett D. Ethnic differences regarding life and death in the care of the frail elderly: a West Indian perspective. *J Long Term Home Health Care* 1997 Spring; 16 (2): 44-6.
- Cowles KV. Cultural perspectives of grief: an expanded concept analysis. *J Adv Nurs* 1996 Feb; 23 (2): 287-94.
- DeMarinis V. Tvärkulturell vård i livets slutskede. Att möta personer med invandrarbakgrund. Studentlitteratur, Lund 1998.
- Dowd SB, Poole VL, Davidhizar R, Giger JN. Death, dying and grief in a transcultural context: application of the Giger and Davidhizar assessment model. *Hosp J* 1998; 13 (4): 33-56.
- Goodman M, Rubinstein RL, Alexander BB, Luborsky M. Cultural differences among elderly women in coping with the death of an adult child. *J Gerontol* 1991 Nov; 46 (6): 321-9.
- Lundin T. Den oundvikliga sorgen. Ur: Palliativ medicin, Beck-Friis B och Strang P. Kapitel 7, s. 54-55. Almqvist & Wiksell. Falköping 1995.
- Parkes CM. Death & Bereavement across cultures. Routledge 1997.
- Sankar A. Ritual and dying - a cultural analysis of social support for caregivers. *Gerontologist* 1991 Feb; 31 (1): 43-50.

## ***Könsskillnader i sorgen?***

### ***Vilka behöver mest stöd, änkor eller änkemän?***

Många studier framhåller männens utsatthet vid sorg (Stroebe 1998). Trots det tycks det vara vanligare, att kvinnor söker stöd och psykiatrisk hjälp. Generellt sägs, att män håller inne med sin sorg av olika anledningar, men att kvinnorna har mer psykologiska problem vid förlusten av partner (Parkes 1996).

Det anses dock mer sannolikt, att män dör i hjärtattack efter hustruns död. Tänkbara orsaker här till kan vara att de undertrycker sorgen. Man har funnit, att de personer som har minst sorgsymptom har högre hjärtfrekvens (Bonanno 1994). Chen et al (1999) fann, att höga symptomnivåer på traumatisk sorg hos kvinnor resulterade i sjukdom (cancer eller hjärtattack) ett par år efteråt. Hög ångestnivå hos män predicerade självmord.

### ***Kvalitativa skillnader i sorgen snarare än kvantitativa***

Bibehållen livskvalitet för äldre män sammanhänger med hustruns närvaro, medan åldrandet för kvinnor generellt innebär att livskvaliteten sjunker både om de är gifta eller änkor (Chipperfield & Havensberg 2001). Ökad ålder sammanhänger med minskad social aktivitet och därmed sjunkande livskvalitet. Författarna tror också, att kvinnors livstillfredsställelse minskar p.g.a. ett bredare register av negativa faktorer som sammanhänger med åldrandet. Änkepersoner (både män och kvinnor) tenderar att i större utsträckning skatta äktenskapet som gott, jämfört med gifta personer (Futerman 1990).

Sämre hälsa och ökad dödlighet bland änkepersoner jämfört med gifta tycks vara bevisad (Mellström 1982; Bowling 1986). Helsing och medarbetare (1982) analyserade dödsorsakerna bland änkepersoner och matchade gifta personer. Dödsfall genom infektionssjukdomar, olyckor och självmord var högre än väntat bland änkemän och genom levercirrhos bland änkor.

Sorgen mätt med GEI (Grief Experience Inventory) kunde i en jämförande studie inte avslöja några signifikanta könsskillnader (Quigley & Schatz 1999). Ofta går resultaten från olika undersökningar helt eller delvis isär. Daggett (2002) undersökte och fann könsskillnader mellan män och kvinnor i USA. Feinson (1986) gjorde regressionsanalyser av äldre mäns och kvinnors sörjandereaktioner och fann mer likheter än andra forskare hade gjort. Många forskare menar, säger han, att kvinnor tar sorgen bättre än män därför att kvinnor behåller sin domän, medan männen blir desorienterade. Han påstår vidare, att de äldre änkemännen får mer emotionella problem än ankorna i samma ålder. Liknande resultat fick Lee och medarbetare (2001): änkor klarar sig bättre i ett långtidsförlopp. Änkemän sägs i en annan undersökning ha mer behållning av problemfokuserad intervention, medan änkor är mer betjänta av emotionsfokuserad intervention (Schut et al 1997).

En finsk studie fann könsskillnader i sorgereaktionerna: ankorna gav uttryck för mer intensiva panikkänslor jämfört med änkemännen. Men män och kvinnor var lika bekymrade över hur de skulle orka fortsätta leva efter förlusten. Båda könen fann också den bästa trösten bland familj och vänner. Brabant och medarbetare (1992) ser könsskillnader i det att män inte vänder sig utåt (till andra) för att söka hjälp, vilket måste observeras som en riskfaktor när man arbetar fram stödprogram.

Lindström (1999) studerade norska kvinnors sörjande och fann dels sorg ur ett traditionellt perspektiv, dels ur ett mer modernt sådant. Skillnaderna i bemästring av sorgen var slående. Den moderna varianten föll ut som den bättre.

*Referenser:*

- Bonanno GA. The consequences of emotional avoidance and emotional inhibition during bereavement. Föredrag vid 4:e internationella konferensen om död och sorg i samhället. Stockholm 1994.
- Bowling A. Mortality after bereavement: a review of the literature on survival periods and factors affecting survival. *Soc Sci Med* 1987; 24 (2): 117-24.
- Brabant S, Forsyth CJ, Melancon C. Grieving men; thoughts, feelings, and behaviours following deaths of wives. *Hosp J* 1992; 8 (4): 33-47.
- Chen JH, Bierhals AJ, Prigerson HG, Kasl SV, Mazure CM, Jacobs S. Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. *Psychol Med* 1999 Mar; 29 (2): 367-80.
- Chipperfield JG, Havensberg B. Gender Differences in the Relationship Between Marital Status Transitions and Life Satisfaction in Later Life. *J Gerontol Psychol Sci Soc Sci* 2001; 56: 176-86.
- Daggett LM. Living with loss: middle-aged men face spousal bereavement. *Qual Health Res* 2002 May; 12 (5): 625-39.
- Feinson MC. Aging widows and widowers, are there mental health differences? *Int J Aging Hum Dev* 1986; 23 (4): 241-55.
- Futterman A, Gallagher D, Thompson LW, Lovett S, Gilewski M. Retrospective assessment of marital adjustment and depression during the first 2 years of spousal bereavement. *Psychol Aging* 1990 Jun; 5 (2): 277-83.
- Helsing KJ, Comstock GW, Szklo M. Causes of death in a widowed population. *Am J Epidemiol* 1982 Sep; 116 (3): 524-32.
- Hustins K. Gender differences and bereavement. *Can Nurse* 1993 Mar; 89 (3): 48.
- Kaunonen M, Paivi AK, Paunonen M, Erjanti H. Death in the Finnish family: experiences of spousal bereavement. *Int J Nurs Pract* 2000 Jun; 6 (3): 127-34.
- Lee GR, DeMaris A, Bavin S, Sullivan R. Gender differences in the depressive effect of widowhood in later life. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001 Jan; 56 (1): 56-61.
- Lindström TC. Coping with bereavement in relation to different feminine gender roles. *Scand J Psychol* 1999 Mar; 40 (1): 33-41.
- Mellström D, Nilsson A, Odén A, Rundgren A, Svanborg A. Mortality among the widowed in Sweden. *Scand J Soc Med* 1982; 10 (2): 33-41.
- Quigley DG, Schatz MS. Quigley DG, Schatz MS. Men and women and their responses in spousal bereavement. *Hosp J* 1999; 14 (2): 65-78.
- Schut HA, Stroebe MS, van den Bout J, de Keijser J. Intervention for the bereaved: gender differences in the efficacy of two counselling programmes. *Br J Clin Psychol* 1997 Feb; 36: 63-72.
- Stroebe MS. New directions in bereavement research: exploration of gender differences. *Palliat Med* 1998 Jan; 12 (1): 5-12.

## ***Att mäta sorg***

### ***Varför mäta sorg?***

Finns det anledning att ställa sig frågan hur mycket en individ sörjer? Går detta att mäta? Och vad har man för användning av sådana mått? Är det etiskt att mäta sorg?

Alltmer har kvalitativa mått på själsliga tillstånd kommit att adderas till mätningar av kroppsliga tillstånd för en bättre helhetssyn på individen. Lätthanterliga mätinstrument för livskvalitet och välbefinnande har t.o.m. börjat användas i väntrumssituationer för att ge en snabb screening av psykologiska funktioner inför mötet med läkaren. Ett sådant instrument för indikationer på depression är den svenska versionen av Geriatric Depression Scale (GDS) (Gottfries et al 1997).

Diagnostiska kriterier på sorg används inom psykiatri bl.a. för att särskilja patologiskt sörjande från okomplicerad sorg (dvs. sorg som fortskrider i ett naturligt förlopp). Ett naturligt sorgeförlopp hos äldre har ofta depressiva inslag, men dessa förekommer då i lindrigare form. Trots det används termen depression ofta i dagligt bruk för att beskriva nedstämdhet, gråtattacker, pessimism inför framtiden, ängslan, sänkt självkänsla, skuldkänslor, m.m.

Depression i samband med förlust av livskamrat som kräver psykiatrisk behandling (dvs. egentlig depression) tycks förekomma hos ett mindre antal sörjande. Men det är därför inte mindre viktigt att urskilja personer med behov av psykiatriskt stöd. Turvey och medarbetare (1999) påstår, att nyblivna äldre änkor och änkemän löper signifikant risk för vad de kallar "syndromal depression" med höga nivåer av depressiva symptom upp till två år efter förlusten.

### ***Hur vanligt är det att sorgen mäts?***

I Sverige är det ovanligt med mätningar av normal sorg utifrån standardiserade frågeformulär eller checklistor. Symtom, känslor och tankar vid sorg registreras mest i forskningsstudier. Hittills har systematiska studier av sörjande varit tämligen få i vårt land, trots att våra befolkningsregister underlättar rekryteringen av deltagare jämfört med USA och många andra länder (Korenman et al 1997; Schlernitzauer et al 1998). Därför finns få skattningsskalor för normal sorg på svenska eller översatta till svenska. Becks Depression Inventory (BDI) förekommer i en svensk variant, likaså i en äldrevariant (BDI-G), men har inte direkt använts för att skatta efterlevandereaktioner. Användningen har varit mestadels i forskningssyfte för skattning av depression.

För kliniskt bruk – avsedd för snabbdiagnosticering av sörjandets omfattning – finns såvitt känt inte någon svensk sorgeskala utarbetad. The Grief Experience Questionnaire (GEQ), konstruerad av Barrett och Scott (1989), är en självskattningsskala översatt till svenska (Träskman-Bendz et al 1999). Skalan har i Sverige använts vid undersökningar av sorgereaktioner efter självmord, men lämpar sig för såväl forskning som kliniskt bruk (Bailey et al 2000). Callahan (2000) menar dock, att den bör kombineras med skattningar av PTSD (post traumatic stress disorder) vid dödsfall genom självmord.

Frågeformulär för normalt sörjande har använts i några olika studier även i Sverige för att täcka olika fysiska, psykologiska, sociala och juridiska aspekter, samt dimensioner och "grader" av sorg hos äldre. Två projektet, det ena mellan 1985-87 (Grimby 1993) och det andra mellan 1995-2001 (Grimby 1999), innehöll både subjektiva och objektiva observationer av sorgens intensitet, kvalitet och duration. Det övergripande syftet i den senare studien var att utveckla en interventionsmodell för efterlevande äldre personer. Kritiska variabler kartlades för att lindra konsekvenserna av den stressituation som förlust av make/maka utgör.

Interventionsförslag skisserades för att kunna stödja återanpassningen till situationen som ensamstående (Grimby 1999). (Frågeformulären i studien återges i Appendix).

### ***Olika mätinstrument för sorg***

I länder som exempelvis USA, England, Japan och Australien har intresset för att undersöka sorg varit mer omfattande. Därifrån kommer också flertalet studier, som beskriver olika mätinstrument för sorgereaktioner, både vid normal och komplicerad sorg.

CBI är förkortningen för skattningsskalan Core Bereavement Items, som är en skala framtagen med faktoranalys av sorgereaktioner från olika kategorier sörjande (Burnett et al 1997). Den sägs vara lämplig för västerländsk civilisation och ha hög pålitlighet. Samma australiensiska forskargrupp har också utvecklat och använt en skala med 17 typiska frågor om sorg. Med den har man kunnat särskilja kronisk från normal sorg hos make/maka, vuxna barn och föräldrar (Middleton et al 1996).

Ibland ser man, att flera olika instrument används samtidigt för att ringa in sorgens orsak, omfattning och yttringar. Kombinationen av Impact of Events Scale och Grant Foundation Bereavement Inventory (Balk & Vesta 1998) är ett sådant exempel. Information kommer alltså från olika källor och kombineras för en säkrare tolkning. I en kanadensisk undersökning användes inte mindre än fem psykologiska och sociala mätningar av sinnessillstånd hos äldre änkemän och gifta män. De var General Health Questionnaire, Beck Depression Inventory, State-Anxiety Inventory, Social Adjustment Scale och Social Support Questionnaire (Tudiver et al 1991). Andra forskare som använder kombinationer av skattningsskalor är BrintzenhofeSzoc och medarbetare (1999). De använde sig av Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scale (FACES III), Brief Symptom Inventory (BSI) och Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) i sin studie av döende cancerpatienter. De rekommenderade även, att skalorna används före dödsfallet för att förutse sorgereaktionerna hos nära anhöriga. Middleton och medarbetare (1996) använde i en studie Zung Depression Scale, Spielberger's State and Trait Anxiety Measure, GHQ-28 och Eysenck's Personality Inventory.

Kissane och medarbetare (1997) har utvecklat BPQ (Bereavement Phenomenology Questionnaire), där en enda faktor sägs diskriminera väl mellan sorgegrupper och över tid. Också i den forskargruppen använder man ofta kombinationsmätningar av standardiserade frågeformulär, exempelvis Beck Depression Inventory för depression, Brief Symptom Inventory för psykologisk stress och Social Adjustment Scale för social anpassning i sorgen (Kissane et al 1997). Terasaki och Nakamura använde intervjuteknik (halvstrukturerade frågeformulär) i kombination med frågeformulär per brev (Terasaki & Nakamura 1998). Roy's adaptation model har bl.a. använts av Robinson (1995) för mätningar av copingprocessen vid sorg. Han poängterar vikten av upprepade mätningar, gärna med mättillfällen före förlusten med korta mätinstrument som Brief Symptom Inventory (BSI). Rubin (1999) använde sig av vad han kallade en Track Model of Bereavement för att beskriva sorgen i livslångt förlopp. Kortvarianten av Composite International Diagnostic Interview (CIDI) i kombination med en reviderad version av Center for Epidemiologic Studies—Depression Scale (CES-D Scale) användes i en större studie av sorg (Turvey et al 1999). Zisook och Shuchter (1993) använde San Diego Widowhood Questionnaire och DSM-kriterierna för skattning av sorg 2, 13 och 25 månader efter förlusten.

Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) är ett instrument som bl.a. använts vid plötsliga dödsfall på intensivvårdsavdelningar. Mätningar i nära anslutning till ett plötsligt dödsfall anses ge ökade möjligheter till snabbt, adekvat stöd och sålunda underlätta sörjandet i högriskgrupper (Kissane et al 1997; Campbell & Thill 2000). Lundin har använt den



oreviderade versionen av skalan Texas Inventory of Grief på 1980-talet (Lundin 1984). Det är inte ovanligt, att frågeformulär för sorg revideras och förkortas med bibehållen tillförlitlighet, såsom RGEI (Lev et al 1993). Nikcevic och medarbetare reviderade Texas Grief Inventory (TGI) för att kunna passa mätningar av sorg bland kvinnor som fått missfall (1999).

Beckwith och medarbetare (1996) använde Parkes och Weiss Risk Index för att identifiera änkepersoner i riskzonen för förlustrelaterade ätstörningar som vid självsvalt. Skattningar genom olika ansiktsuttryck (särskilt vrede) har använts som prediktorer på sorgereaktioner (Bonanno 1997).

En särskild utmaning inbegriper skattningar av hur sorg upplevs av utvecklingsstörda. Bonell-Pascual och medarbetare har med framgång använt sig av Aberrant Behaviour Checklist och Psychopathology Instrument for Mentally Retarded Adults (1999).

Utländsk litteratur beskriver ett flertal skattningsskalor för olika typer av sorg (normal, frusen, plötslig, förväntad, försenad, kronisk), samt dess intensitet, varaktighet och konsekvenser. Sorgepåverkad social rytm har skattats med Social Rhythm Metric (SRM) (Brown et al 1996). Andra exempel på mätinstrument vid sorg är Zung Self-rating Depression Scale (SDS), Spielbergers State/Trait Anxiety Inventory (STAI), Revised UCLA Loneliness Scale (ULS) och General Health Questionnaire (GHQ), bl.a. använda av Byrne och Raphael (1997). Översatt till spanska och kulturellt anpassad till kastilianska förhållanden är t.ex. Inventory of Experiences of Grief (IEG) (Garcia-Garcia et al 2001). Hogan har fått ge namn åt Hogan Grief Reaction Checklist (HGRC) (Hogan et al 2001), en skala som översatts och bl.a. använts på finska änkor och änkemän av Hyrkas, Kaunonen med flera forskare (Hyrkas et al 1997; Kaunonen et al 2000).

Det förefaller bevisat, att det är möjligt att mäta sorg, även om det är varierande dimensioner av sorgen som mäts. Liksom vid alla mätningar av psykologisk art, är det viktigt att beskriva de dimensioner av sorgen man mäter, samt hur den undersökta gruppen "ser ut" (karaktäristika). Jämförelser med andra grupper blir mest meningsfulla om jämförbara skalor används. Bästa resultat uppnås, om mätningarna görs med samma skala vid upprepade mätningar och sorgegrupperna är matchade.

### ***Hur används mätningarna?***

Det finns många både kliniska och forskningsmässiga aspekter på värdet av mätningar av sorg. Ibland önskar man jämföra sörjande med icke-sörjande, inte bara ur ett psykologisk utan ett mer tvärvetenskapligt synsätt. Kanske vill man kunna beskriva sörjande i en viss åldersgrupp, exempelvis äldre, yngre-äldre eller äldre-äldre eller jämföra mellan yngre vuxna, ungdomar och barn.

Interventioner för sörjande kan säkrare beskrivas och utvärderas med upprepade mätningar av en och samma skala för sorg, alternativt med kompletterande personliga intervjuer. Hur stöd och rådgivning (grief counselling) fungerar i en sorgegrupp skulle därför kunna utvärderas med en skala som mäter sorg och andra sinnestillstånd i början och slutet av verksamheten.

Vid stora befolkningsstudier kan man ha nytta av enkla, generella instrument, medan specifika grupper (exempelvis vid plötslig eller komplicerad sorg) kan behöva mer modifierade skalor.

Vid sidan om avgränsade forskningsstudier av sorgereaktioner torde också den enskilda läkaren, sköterskan, vårdgivaren eller professionella stödjaren kunna behöva mäta sorgen. Ofta förbises eller försummas förluster och därtill knuten sorg i människors möten med vården (Kissane 2000). I klinisk verksamhet skulle en enklare "väntrumsskala" fylla en viktig screeningsfunktion. Ofta söker sörjande för fysiska symptom utan att kroppslig sjukdom kan

spåras. En livshändelseinventering i kombination med en sorgeskattningsskala (när man vet att patienten är änka eller änklings) skulle kunna ge en klarare bild inför läkarbesöket (Grimby 1999).

Mätningar av sorgereaktioner kan också vara berättigade för att ge bättre underlag vid sammansättning av stödteam på sjukhus och för utbildning av stödjare (Hasler 1996). Zerbe och Steinberg (2000) framhåller i sin artikel: "Can skills for dealing with bereavement be learned?" en del kritiska variabler för framgångsrikt stödjande.

Valet mellan personliga, ostrukturerade intervjuer och självskattningsskalor eller samtal med frågor efter ett fastställt frågeschema blir ofta ett ställningstagande utifrån undersökningens syfte och resurser. Vid stora befolkningsstudier i efterlevandeproblematik används oftast självskattningsformulär som sänds ut per post. Alternativt intervjuas sörjande per telefon. Finns möjligheten (personalmässigt och ekonomiskt) är personliga intervjuer genom hembesök att rekommendera. De tillåter många andra observationer än ett frågeschema per brev. De är dessutom av större etiskt värde.

Dock framstår nyblivna sörjande som en "svår" patientgrupp för många vårdgivare i bemärkelsen att man inte kan eller har tid att verka som stödjare. (Riis 2000). En enklare undersökning med hjälp ett fastställt schema för att få indikationer på kritisk sorg bör vägas mot ett mer tidsomfattande (och mer etiskt försvarbart) samtal omkring en svår livshändelse.

Homogeniteten i olika stödgrupper sägs befrämja framgång, eftersom deltagarna befinner sig i samma situation. Änkegrupper bestående av äldre personer har ofta liknande upplevelser av makens eller makans död, vilket gör det lättare att utbyta erfarenheter (Silverman & Cooperband 1984). Stödprogrammen för sörjande i olika vårdformer/vårdkulturer (exempelvis palliativ vård, akutsjukvård, hospicevård) grundas ofta på vetenskapliga skattningar och studier. Stödet blir därför utformat utifrån olika kritiska punkter i resultaten (Vachon 1983; Cable 1988).

Läkare, sjuksköterskor, diakoner, präster, psykologer och kuratorer i vårt land saknar i stor utsträckning svenska modeller för krishantering, omhändertagande och bemötande av sörjande i olika åldrar och utifrån olika sorgetyper. För detta ändamål behövs grundliga och representativa undersökningar, kunskapsbildning och spridande av denna kunskap. Socialstyrelsens program för palliativ vård betonar bl.a. vikten av anhörigas delaktighet.

Det skall heller inte förglömmas, att även stödjarna – både professionella och lekmanmässiga – påverkas av sin uppgift och känner sorg som behöver kanaliseras (Hover 1986; Andersen 1990; Gamstorp 2000)

#### *Referenser:*

- Andersen OR. The silence afterwards. The staff also mourns when someone dies in the nursing home. *Tidsskr Sykepleien* 1990 Apr 30; 78 (3): 17-20.
- Bailley SE, Dunham K, Kral MJ. Factor structure of the Grief Experience Questionnaire (GEQ). *Death Stud* 2000 Dec; 24 (8): 721-38.
- Balk DE, Vesta LC. Psychological development during four years of bereavement: a longitudinal case study. *Death Stud* 1998 Jan-Feb; 22 (1): 23-41.
- Bonanno GA, Keltner D. Facial expressions of emotion and the course of conjugal bereavement. *J Abnorm Psychol* 1997 Feb; 106 (1): 126-37.
- Bonell-Pascual E, Huline-Dickens S, Hollins S, Esterhuyzen A, Sedgwick P, Abdelnoor A, Hubert J. Bereavement and grief in adults with learning disabilities. A follow-up study. *Br J Psychiatry* 1999 Oct; 175: 348-50.
- BrintzenhofeSzoc KM, Smith ED, Zabora JR. Screening to predict complicated grief in spouses of cancer patients. *Cancer Pract* 1999 Sep-Oct; 7 (5): 233-9.
- Brown LF, Reynolds CF, Monk TH, Prigerson HG, Dew MA, Houck PR, Mazumdar S, Buysse DJ, Hoch CC, Kupfer DJ. Social rhythm stability following late-life spousal bereavement associations with depression and sleep impairment. *Psychiatry Res* 1996 May 17; 62 (2): 161-9.

- Burnett P, Middleton W, Raphael B, Martinek N. Measuring core bereavement phenomena. *Psychol Med* 1997 Jan; 27 (1): 49-57.
- Byrne GJ, Raphael B. The psychological symptoms of conjugal bereavement in elderly over the first 13 months. *Int J Ger Psychiatry* 1997;12, (2): 241-51.
- Cable DG. A comprehensive bereavement support program. An outline for development. *Am J Hosp Care* 1988; 5 (3): 32-5.
- Callahan J. Predictors and correlates of bereavement in suicide support group participants. *Suic Life-Threat Behav* 2000 Summer; 30 (2): 104-24.
- Campbell ML, Thill M. Bereavement follow-up to families after death in the intensive care unit. *Crit Care Med* 2000 Apr; 28 (4): 1252-3.
- Gamstorp I. Även läkaren har rätt att sörja. *Läkartidningen* 2000 Mar 8; 97 (10): 1166.
- Garcia-Garcia JA, Landa Petralanda V, Trigueros Manzano MC, Gaminde Inda I. [Inventory of experiences in grief (IEG): adaptation to Spanish, reliability and validity]. *Aten Primaria* 2001 Feb 15; 27 (2): 86-93.
- Gottfries C-G, Noltorp S, Norgaard N, Holmén A, Högstedt B. Skala identifierar depression bland äldre. *Läkartidningen* 1997; 94: 1099-102.
- Grimby A. Bereavement among elderly people; grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatr Scand* 1993; 87: 72-80.
- Grimby A. Effekter av förlust av livskamrat. *Nordisk Geriatrik* 1999; 2: 61-4.
- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklingar i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Hasler K. Understanding and managing bereavement (continuing education credit). *Nurs Stand* 1996 Mar 6; 10 (24): 51-4, 1102.
- Hogan NS, Greenfield DB, Schmidt LA. Development and validation of the Hogan Grief Reaction Checklist. *Death Stud* 2001 Jan-Feb; 25 (1): 1-32.
- Hover D. Development of a hospice support group. The need for a staff support group. *Am J Hosp Care* 1986 Sep-Oct; 3 (5): 39-41.
- Hyrkas K, Kaunonen M, Paunonen M. Recovering from the death of a spouse. *J Adv Nurs* 1997 Apr; 25 (4): 775-9.
- Kaunonen M, Paivi AK, Paunonen M, Erjanti H. Death in the Finnish family: experiences of spousal bereavement. *Int J Nurs Pract* 2000 Jun; 6 (3): 127-34.
- Kissane DW, Bloch S, McKenzie DP. The bereavement phenomenology questionnaire: a single factor only. *Aust N Z J Psychiatry* 1997 Jun; 31 (3): 370-4.
- Kissane DW, McKenzie DP, Bloch S. Family coping and bereavement outcome. *Palliat Med* 1997 May; 11 (3): 191-201.
- Kissane DW. Neglect of bereavement care in general hospitals. *Med J Aust* 2000 Nov 6; 173 (9): 456.
- Korenman S, Goldman N, Fu H. Misclassification bias in estimates of bereavement effects. *Am J Epidemiol* 1997 Jun 1; 145 (11): 995-1002.
- Lundin T. Long-term outcome of bereavement. *Br J Psychiatry* 1984 Oct; 145: 424-8.
- Middleton W, Burnett P, Raphael B, Martinek N. The bereavement response: a cluster analysis. *Br J Psychiatry* 1996 Aug; 169 (2): 167-71.
- Nikcevic AV, Snijders R, Nicolaides KH, Kupek E. Some psychometric properties of the Texas Grief Inventory adjusted to miscarriage. *Br J Med Psychol* 1999 Jun; 72: 171-8.
- Riis P. The death and the physician. *Ugeskr Laeger* 2000 Oct 23; 162 (43): 5751.
- Robinson JH. Grief responses, coping processes, and social support of widows: research with Roy's model. *Nurs Sci Q* 1995; 8 (4): 158-64.
- Robinson LA, Nuamah IF, Lev E, McCorkle R. A prospective longitudinal investigation of spousal bereavement examining Parkes and Weiss' Bereavement Risk Index. *J Palliat Care* 1995 Winter; 11 (4): 5-13.
- Schlernitzauer M, Bierhals AJ, Geary MD, Prigerson HG, Stack JA, Miller MD, Pasternak RE, Reynolds CF. Recruitment methods for intervention research in bereavement-related depression. Five years' experience. *Am J Geriatr Psychiatry* 1998 Winter; 6 (1): 67-74.
- Silverman PR, Cooperband A. Widow-to-widow. The elderly widow and mutual help. *Front Aging Ser* 1984; 3: 144-61.
- Terasaki A, Nakamura K. Factors influencing grief due to bereavement among elderly widows and widowers. *Nippon Koshu Eisei Zasshi* 1998 Jun; 45 (6): 512-25.
- Träskman-Bendz L, Alsén M, Öjehagen A. The Grief Experience Questionnaire. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 2: 157-60.
- Tudiver F, Hilditch J, Permaul JA. A comparison of psychosocial characteristics of new widowers and married men. *Fam Med* 1991 Sep-Oct; 23 (7): 501-5.
- Turvey CL, Carney C, Arndt S, Wallace RB, Herzog R. Conjugal loss and syndromal depression in a sample of elders aged 70 years or older. *Am J Psychiatry* 1999 Oct; 156 (10): 1596-601.

- Vachon ML. Bereavement programmes and interventions in palliative care. *Prog Clin Biol Res* 1983; 132E: 451-61.
- Zerbe KJ, Steinberg DL Coming to terms with grief and loss. Can skills for dealing with bereavement be learned? *Postgrad Med* 2000 Nov; 108 (6): 97-8, 101-4, 106.

## *Antecipatorisk sorg*

Man talar ibland om anticipatorisk sorg, dvs. att man sörjer redan innan partnern är död, ett slags förberedande eller föregripande sorg. Lindemann myntade begreppet 1944. Ett flertal undersökningar har använt terminologin sedan dess och ökat kunskapen om den förberedande sorgen (Parkes 1981; Siegel 1983; Sweeting & Gilhooly 1990; Spurrell 1993; Walker & Pomeroy 1997; Chapman & Pepler 1998; Carr et al 2001)

En del studier antyder, att sorgprocessen kan bli mindre dramatisk för den som gradvis vänjer sig vid tanken på partnerns död och på så vis är bättre rustad för sorgen. Den plötsliga döden, i exempelvis hjärtdöd eller olycksfall, sägs medföra svårare och längre sorgeförlopp, kanske även större förnekelse av förlusten. Men utdragen sjukdom tär å andra sidan på partnerns krafter särskilt om den sjuke vårdas i hemmet. Carr och medarbetare (2001) rekommenderar forskare att i stället ställa frågan: Vilka dimensioner i den psykologiska anpassningen påverkas av förvarning och anticipatoriskt sörjande?

Vetskapen om en närståendes dödliga sjukdom kan sätta igång sorgprocessen medan vederbörande fortfarande är i livet. Detta kan också bereda bra tillfällen att öppet och ärligt dela farhågor och frågor inför framtiden, och att dela kärlek, smärta och tröst. Dödsfallet kommer ändå att vara svårt för den efterlevande, men medför kanske inte samma chockupplevelse som ett helt oväntat dödsfall. Om man har haft tillfälle att fullfölja gemensamma affärer, säga det man vill ha sagt och påbörja "lösgörningsprocessen", kan den sörjande ha en "kortare sträcka att färdas".

McKissock talar om vanlig sorg som den naturliga katastrofen (the natural disaster) (McKissock & McKissock 1991). Döden kan för många äldre upplevas som om den kom plötsligt, som en katastrof, trots att man hade diskuterat hur man ville förbereda slutet, begravning, m.m. "Man kan aldrig förbereda sig fullt ut. Döden kom ändå plötsligt", sade en 78-årig änka vars make vårdats en längre tid på palliativ avdelning.

Jämfört med konventionellt sörjande har den anticipatoriska sorgen befunnits vara starkare i intensitet när det gäller känslor som vrede, okontrollerade reaktioner och atypiska sorgereaktioner (Gilliland & Fleming 1998).

Kvinnors sörjande tycks börja redan när mannen får sin diagnos, mannens sörjande börjar först när hustrun dött. Detta framgår som ett delresultat i Göteborgsundersökningen. Medverkande sociolog studerade genom bandade djupintervjuer och kvalitativ metodik könsskillnader under perioden före dödsfallet (Andersson et al 1998). Hon fann, att kvinnorna började sörja när mannen fick sin diagnos. Männen å andra sidan tycktes skjuta sin förlust framför sig tills dödsfallet vara ett faktum. Ett hermeneutiskt analyssätt av anticipatorisk sorg använde även Duke (1998) för att identifiera diagnosens betydelse för de anhöriga.

Äldre änkemän som haft svårt att anticipera hustruns frånfälle, trots att sjukdomen varit utdragen, får i regel också svårare sorgereaktioner (Byrne 1994). Bland annat av den anledningen förespråkar man stöd även i en "förtida" sorgefas.

Antecipatorisk sorg inbegriper förberedelse för det oundvikliga. Vid sidan om ständiga försämringar i hälsa och psyke sörjer man också förlusten av den sjukes "gamla jag", dvs. den sjukes identitet. Den här sorgetypen kan vara väl så smärtsam som sorgen vid själva dödsfallet. Anhöriga kan uppleva skuld och skam över tankar som "om det ändå vore över".

Stödåtgärder kan då vara att bekräfta sådana känslor och tankar såsom naturliga och vanliga. Tiden före förlusten kan även användas till att identifiera behov hos den döende, klara upp saker, förlåta eller bli förlåten, samt planera för framtiden för den efterlevande medan tillfälle finns (Grimby 1999). Samtidigt som antecipatorisk sorg kan vara till hjälp för de anhöriga, kan den döende få ta emot så mycken sorg från anhöriga att han eller hon drar sig undan. Ofta önskar den döende, att de närmast anhöriga skall leva efter sitt invanda mönster (Ternstedt 1998).

#### *Referenser:*

- Andersson K, Bengtsson C, Grimby A. Sorgens ansikte. Föredrag på Läkarnas riksstämman. Göteborg 1998.
- Byrne GJ, Raphael B. A longitudinal study of bereavement phenomena in recently widowed elderly men. *Psychol Med* 1994 May; 24 (2): 411-21.
- Carr D, House JS, Wortman C, Nesse R, Kessler RC. Psychological adjustment to sudden and anticipated spousal loss among older widowed persons. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci* 2001; 56: 237-48.
- Chapman KJ, Pepler C. Coping, hope, and anticipatory grief in family members in palliative home care. *Cancer Nurs* 1998 Aug; 21 (4): 226-34.
- Duke S. An exploration of anticipatory grief: the lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *J Adv Nurs* 1998 Oct; 28 (4): 829-39.
- Gilliland G, Fleming S. A comparison of spousal anticipatory grief and conventional grief. *Death Stud* 1998 Sep; 22 (6): 541-69.
- Grimby A. Behovsstrukturer hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 3: 68-77.
- Lindemann E. Symptomatology and management of acute grief. *Am J Psychiatry* 1944; 151: 155-60.
- McKissock MA, McKissock DR. Bereavement: a "natural disaster". Responses and adaptations. *Med J Aust* 1991 May 20; 154 (10): 677-81.
- Parkes CC. Anticipatory grief. *Br J Psychiatry* 1981 Feb; 138: 183.
- Siegel K, Weinstein L. Anticipatory grief reconsidered. *J Psychosoc Oncol* 1983; 1: 61-73.
- Spurrell MT, Creed FH. Lymphocyte response in depressed patients and subjects anticipating bereavement. *Br J Psychiatry* 1993 Jan; 1660-4.
- Sweeting HN, Gilhooly ML. Anticipatory grief: a review. *Soc Sci Med* 1990; 30 (10): 1073-80.
- Ternstedt B-M. Livet pågår! Om vård av döende. Vårdförbundet. Stockholm 1998.
- Walker RJ, Pomeroy EC. The impact of anticipatory grief on caregivers of persons with Alzheimer's disease. *Home Health Care Serv Q* 1997; 16 (1-2): 55-76.

## *Sorg och demens*

Antecipatorisk sorg upplevs ofta vid demensutveckling hos äldre personer. Den närstående genomlider gradvis förlusten av livskamratens personlighet, tankeförmåga och andra fysiska funktioner. Parkes kallar den här typen av förlust för “unrecognized loss” (Parkes 1996). Oftast står den dementas anhöriga i fokus med sin sorg över partners sjukdom och personlighetsförändringar.

Hur den dementa själv upplever förluster är mycket mindre studerat. Demens, depression och sorg går hand i hand och kan vara svårt att differentialdiagnosticera (Brock & Simpson 1990). Ett slags dubbel sorg uppstår när den dementa mister nära anhörig (Herrman & Grek 1988).

Även om sorgen delvis kan vara annorlunda hos dementa, är inte gruppen mindre viktig att beskriva. Stödmöjligheter skall givetvis kunna erbjudas även utifrån de demenssjukas förutsättningar för upplevande och lindring. Upprepningar, förtydliganden och extra konkretiseringar sägs minska förvirringen kring förlusten.

Ofta utesluts personer med misstänkt demens ur sorgestudier, mest p.g.a. svårigheterna med att göra frågor förståeliga och få trovärdighet i svaren. Andra och annorlunda sorgereaktioner måste studeras och undersökningsmetodiken kanske ändras vid demenstillstånd.

Forskare har också studerat eventuella samband mellan sorg och insjuknande i demens (Charlton 1995). Sådana samband har påvisats i en studie av anhörigvårdare till svårt sjuka patienter som avled av sjukdomen. Hos änkepersoner utvecklades oftare demens av Alzheimerstyp.

### *Referenser:*

- Brock C, Simpson WM. Dementia, depression, or grief? The differential diagnosis. *Geriatrics* 1990 Oct; 45 (10): 37-43.
- Charlton RC. The onset of dementia following bereavement. *Aust Fam Physician* 1995 Jul; 24 (7): 1233-6.
- Herrmann N, Grek A. Delusional double mourning: a complication of bereavement in dementia. *Can J Psychiatry* 1988 Dec; 33 (9): 851-2.

## ***Sorg och PTSD (Post-Traumatiskt Stress Disorder)***

Vid plötslig död eller särskilt skrämmande förluster, där sorgen kan anta svårare och komplicerade former eller vara längre än vid normal sorg, kan efterlevande uppvisa klassiska reaktioner av PTSD. Hos individer med samtidig belastning, av exempelvis psykisk sjukdom eller alkoholberoende, kan förlusten av livskamrat bli "droppen". Följden kan bli sammanbrott och/eller alkoholpsykos och föranleda sluten psykiatrisk vård.

Försämrad livskvalitet förekommer bland de flesta änkepersoner, särskilt under den första tiden efter förlusten (Grimby 1993; Silverman et al 2000; Fry 2001).

Nedanstående tabell anger livskvaliteten i termer av självkänsla, frihet från ångest, psykosomatiska symptom och allmän livstillfredsställelse. Skillnader märks t.o.m. mellan änkepersoner i olika stadier i sorgen. Mer jämförbar livskvalitet återfanns bland nyblivna änkepersoner och frånskilda (Grimby 1993).

	Gifta n = 237	Ensamstående n = 35	Frånskilda n = 30	Änkepersoner n = 101	Nyblivna änkepersoner n = 47
	X (sd)	X (sd)	X (sd)	X (sd)	X (sd)
Självkänsla	72 (14)***	69 (15)	72 (21)	71 (14)**	<b>64 (14)</b>
Frihet från ängslan	75 (18)***	73 (19)**	64 (25)	70 (17)*	<b>63 (19)</b>
Psykosomatiska symptom	79 (16)***	79 (16)***	66 (20)	72 (15)***	<b>63 (19)</b>
Livs- tillfredsställelse	80 (18)***	80 (19)**	70 (25)	76 (18)**	<b>68 (21)</b>

p<0.05 högre livskvalitet jämfört med nyblivna änkepersoner; \*\* p<0.01; \*\*\* p<0.001

Frank och medarbetare (1997) studerade och behandlade sorg med utgångspunkt från sorg som PTSD. Sorg i allmänhet skall inte patologiseras, menar de. Men långa, stressande perioder av sorg, som kan betecknas som traumatiska och har typiska psykiatriska drag (enligt DSM-IV-kriterierna) (se Appendix), borde ges speciell uppmärksamhet och vidgat stöd av psykiater och psykoterapeut. Risken för både psykisk och fysisk sjukdom är stor.

De förespråkar intervention genom nio möten för att låta den sörjande "återuppleva" dödstillfället, ta farväl av den döde och kunna möta situationer som han eller hon hittills undvikit. Metodiken bygger på antagandet, att man lättare kommer vidare i sorgen och upplever mindre stress, om man under kontrollerade former exponeras för sådana situationer som man undvikit. Det är möjligt, menar de, att den här sortens terapi kan ersätta gängse farmakoterapi.



Traumatisk sorg brukar leda till större trötthet, sämre socialt fungerande och ökad mental ohälsa (Silverman et al 2000). Forskargruppen har utvecklat ett mätinstrument för traumatisk sorg (Traumatic Grief Evaluation of Response to Loss).

Vijselaar och van der Hart (1992) har prövat hypnosbehandling vid traumatisk sorg. Terapeuten låter den sörjande återuppleva olika omständigheter och spontana känslor förknippade med dödsfallet.

Ett annat sätt att ge utlopp för sorgen är genom rollspel, där den sörjande har en slags monolog med den döde (Field et al 1999). Man sägs där kunna få ett beteendevetenskapligt mått på sörjandet..

Enligt Zisook och medarbetare (1998) har diagnosen PTSD hittills nästan uteslutande använts i krigförande länder, där dödsfall orsakats av krigsrelaterade katastrofer och trauman. PTSD har alltså ansetts sällsynt i fredliga länder. Men även här har man funnit mer PTSD och DSM-IV-kriterierna för PTSD har underlättat identifieringen av fler stressorer än krig och död. Trots detta har inte förlust av nära anhörig ansetts ha den digniteten, att det kunnat framkalla PTSD. Forskarna fann, att många sörjande uppvisar reaktioner som kan tolkas som PTSD vid två månader efter förlusten, särskilt om förlusten varit oväntad, plötslig, onaturlig och traumatisk. De uppmanar omgivningen - och särskilt stödjande personal - att vara vaksam på onormala och alltför kraftiga reaktioner.

#### *Referenser:*

- Field NP, Nichols C, Holen A, Horowitz MJ. The relation of continuing attachment to adjustment in conjugal bereavement. *J Consult Clin Psychol* 1999 Apr; 67 (2): 212-8.
- Frank E, Prigerson HG, Shear MK, Reynolds CF. Phenomenology and treatment of bereavement-related distress in the elderly. *Int Clin Psychopharmacol* 1997 Dec; 12 Suppl 7: 25-9.
- Fry PS. Predictors of health-related quality of life perspectives, self-esteem, and life satisfactions of older adults following spousal loss: an 18-month follow-up study of widows and widowers. *Gerontologist* 2001 Dec; 41 (6): 787-98.
- Silverman GK, Jacobs SC, Kasl SV, Shear MK, Maciejewski PK, Noaghiul FS, Prigerson HG. Quality of life impairments associated with diagnostic criteria for traumatic grief. *Psychol Med* 2000 Jul; 30 (4): 857-62.
- Vijselaar J, van der Hart O. The first report of hypnotic treatment of traumatic grief: a brief communication. *Int J Clin Exp Hypn* 1992 Jan; 40 (1): 1-6.
- Zisook S, Chentsova-Dutton Y, Shuchter SR. PTSD following bereavement. *Ann Clin Psychiatry* 1998 Dec; 10 (4): 157-63.

# ***STÖD I SORGEN***

Om sorgen säger Hecht (1986): “going it alone is going nowhere”. Det mesta stödet i sorgen kommer vanligtvis från familj, vänner och bekanta. Stödet kan också komma från människor i olika yrken och funktioner, exempelvis sjuksköterskor, läkare, kuratorer, psykologer, präster och diakoner. Av många skäl kan dock professionella stödare inte alltid anlitas.

När sörjande behöver stöd finns det vanligtvis (grovt räknat) fyra typer av stöd- och rådgivning: icke-professionell rådgivning individuellt och i grupp (lekmanna- eller självhjälsgrupper) och professionell rådgivning individuellt och i grupp.

Sjukhus med palliativa avdelningar och hospice börjar kunna erbjuda specialutbildad personal till efterlevande, men lika ofta får personal utan terapeutisk specialistkompetens ge stöd och råd. I Sverige har kyrkans personal och begravningsentreprenörer också omfattande stöd- och rådgivningsuppgifter vid sorg.

Samtals- eller stödgrupper för sörjande kan ha många utseenden och beteckningar. De vanligaste är stödgrupper (support groups), sorgerådgivningsgrupper (grief counseling groups) och självhjälsgrupper (mutual self-help groups). Frivillig- och lekmanagrupper är en annan samlingsbeteckning på stödgrupper. Ofta används beteckningarna ospecifikt och omväxlande för sammankomster av sörjande som söker stöd och möjligheter till samtal i en sorgesituation.

Självhjälsgrupper vid sorg har blivit alltmer vanliga och innebär oftast, att sörjande möts och hjälper varandra. I sjukvårdande sammanhang används oftare kombinationen av professionellt ledda stödformer och frivilligstöd, såsom i olika palliativa vårdprogram och hospiceprogram för efterlevande.

Målsättningar med sorgerådgivning är generellt att:

- hjälpa den sörjande att tala om och acceptera förlusten
- hjälpa den sörjande att känna igen och uttrycka sina sorgereaktioner
- hjälpa den sörjande att leva utan den som dött och fatta egna beslut
- hjälpa den sörjande att skiljas emotionellt från den som dött och inleda nya bekantskaper
- ge stöd vid speciella tidpunkter efter förlusten (exempelvis årsdagar och helger)
- beskriva normalt sörjande och skillnader i sörjandet
- ge kontinuerligt stöd
- hjälpa den sörjande att komma underfund med egna strategier att hantera sorgen på
- identifiera anpassningsproblem
- vid behov rekommendera lämpligt professionellt stöd

## ***Självhjälsgrupper***

Självhjälpsgrupper har funnits i "alla tider" och variationen har varit – och är – stor. De sägs utgöra ryggraden i den västerländska kulturen (Silverman 1984; Lagrand 1991). De har både professionell och icke-professionell form och får tillgodose behov och önskemål av vitt skilda slag (Hopmeyer & Wek 1994). Sorgegrupper och stödgrupper för anhöriga till svårt sjuka och döende patienter har blivit alltmer vanliga. De vänder sig till olika åldersgrupper, både barn, vuxna och äldre (Davis et al 1992; Roxström 1993; Hall & Dovelius 1999). Stödgrupper har t.o.m. genomförts i form av workshops (Beem et al 1998).

Effekterna av självhjälpsgrupper har mer och mer kommit att granskas (Davis et al 1992). De sägs i allmänhet ha gynnsamma effekter på stress och nedstämdhet. Detta gäller också för äldre deltagare i sorgegrupper med forskningsinriktning (Grimby 1999; Stewart 2001). Ofta är det gynnsamt att erfara genom andra, att man inte är ensam med sina svåra känslor (de Boer & van der Wal 1991).

Även äldre änkepersoner tycks använda och värdesätta stöd från professionella hjälpare utanför familj och vänkrets. Det lättar bördan för de övriga i familjen som också sörjer. En sjuksköterska med lämplig bakgrund och goda personliga förutsättningar har i senaste Göteborgsundersökningen fyllt en viktig och i många avseenden tillräcklig roll som hjälpare (Grimby 1999).

### ***Widow-to-widow***

I USA har det länge funnits bearbetningsgrupper för sörjande, s.k. Widow-to-Widow-grupper, som arbetat på volontär/ideell basis. Dessa änka-till-änka-grupper innebär, att en person som upplevt, bearbetat och kommit igenom sin egen sorgesituation tar kontakt med andra nyblivna änkepersoner för att erbjuda sitt stöd. Metoden är enkel, naturlig och har visat sig ha terapeutisk effekt (Silverman 1984). Hjälpen ges av den som är bäst insatt i sörjandets natur, nämligen en som själv gått igenom en sorg. Den är dessutom samhällsekonomiskt fördelaktig i det att den kräver minimal professionell hjälp.

En av grundprinciperna i widow-to-widow är att de skall bestå av änkepersoner. Det ger deltagarna känslan av att man "kan komma precis som man är. Känslorna får synas utanpå. Om någon uteblir, förstår de andra i gruppen att den dagen var det för svårt att ens gå till gruppen. Att dela en svår erfarenhet med andra och våga visa spontan känsla bygger broar och inger trygg gemenskap, som leder en vidare i livet. Träffarna blir till både självhjälp och ömsesidig hjälp. Man kan lära sig av andra som är "steget före" och därför kan ge vägledning. I USA talar man om "peers".

Modellen är ursprungligen icke-hierarkisk, dvs. ingen hjälpare står högre i rang än den andre i betydelsen att ingen skall ha stämpeln på sig att vara antingen hjälpare eller mottagare av hjälp. Ömsesidigheten är det viktiga: att utveckla en relation till en annan människa i samma situation. Folk som står mera vid sidan av sorgen ställer ofta för stora förväntningar på den sörjande vad gäller återhämtning. Medsystrarna i sorgen vet att det tar tid att komma igenom förlusten. Efter gruppernas "organiserade" träffar kan samvaron fortsätta utanför det etablerades ram, t.ex. hemma hos någon i gruppen.

### **Änkegrupper sägs föra med sig att den sörjande kan:**

- släppa in människor i tillvaron igen, få vänner
- sluta vara helt uppslukad av förlusten och bara se de egna bekymren
- bli mer förstående och lyhörd för andra

- slippa förklara eller ursäkta sina reaktioner
- identifiera sina känslor inför det som hänt och händer
- få bättre självförtroende och ökat oberoende
- lära sig av de andra olika sätt att hantera sorgen på, att se alternativen i tillvaron
- känna sig som en resurs för andra
- fylla tiden med något meningsfullt

(Silverman 1984)

Sådana självhjälpssgrupper har prövats bl.a. i Göteborg. De finns beskrivna av Socialstyrelsen som exempel på bra bemötande av äldre (SOU 1997:52). Genom studieförbund, träffpunkter för äldre och hälsorådgivningscentra har man på försök under några år erbjudit gruppsamtal för sörjande. Forskningsprojektet har utgått från geriatriken vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, vars samlade kompetens (läkare, sköterska, kurator, psykolog, dietist och diakon) har givit vidgat stöd vid behov. En extern jurist har också medverkat, liksom försäkringskassans informatör. Erfarenheterna från försöksprojektet finns även rapporterade genom publikationer (bl.a. Grimby 1999) och i ett avsnitt skrivet av gruppledarna själva längre fram i denna rapport.

Försöksverksamheten med änka-till-änka-grupper är avslutad, men har fått efterföljare som i stort tycks utgå utifrån grundarens principer (Silverman 1984). Utvärderingar av efterföljarnas verksamheter finns ännu inte dokumenterade i någon större utsträckning, varför exempelvis remitteringsmöjligheter till professionella rådgivare i sådana grupper varken kan refereras eller bedömas.

### ***Nytan av stöd i självhjälpssgrupper***

Det kan även tänkas att mindre verksamma, uteblivna eller motsatta effekter av stöd(grupper) än de avsedda inte alls rapporteras (Neimeyer 2000). En gynnsam utveckling i sorgen utan att man erhållit något stöd alls tycks inte vara intressant för forskare att rapportera om. Därför kan undersökningar med tveksamma eller negativa resultat vara svårare att finna än framgångsrika sådana.

Ofta varierar också metod, material och utvärderingsvariabler så att jämförelser mellan studier blir svåra att göra. Långt ifrån alla studier använder sig heller inte av kontrollerad design, dvs. där en experimentgrupp (interventionsgrupp) som erhåller ett särskilt sorgestöd jämförs med en grupp sörjande som inte får stöd.

En kontrollerad studie av Vachon och medarbetare (1980) visade, att reaktionerna bland medlemmarna i en självhjälpssgrupp gick i samma riktning som för dem som inte fick stöd. Det gick dock litet fortare att komma igenom sorgen för självhjälpssgruppen.

Övertygelsen i litteraturen om självhjälpssgruppers nytta kan alltså variera, t.o.m. ifrågasättas. En sådan studie som bryter "trenden" av lyckosamma interventionsprojekt med sorgerådgivning har rapporterats av Neimeyer (2000). Under kontrollerade former studerades - och så gott som förkastades - sorgerådgivning och sorgeterapi vid normalt sörjande. Lieberman och Videka-Sherman (1986) fann, att endast de som deltog aktivt i självhjälpssgrupper hade någon nytta därav.

Försiktigare slutsatser dras i regel när resultaten visar en negativ riktning eller på modesta fördelar med självhjälpssgrupper. Så t.ex. visar Redburn och Jurelich (1989), att endast små framgångar skedde i självhjälpssgrupper som leddes av oprofessionella. Forskarna trycker bl.a. på vikten av noga utvalda ledare, nödvändigheten av kunskap och tillgången till professionellt stöd vid behov.

Personliga egenskaper och livstillfredsställelse jämfördes i självhjälsgrupper i relation till nedstämdhet och sorg bland äldre (Caserta & Lund 1993; McKibbin et al 1997). Den egna styrkan tycktes ha större direkt effekt på sorgen än grupphjälpen.

Lieberman (1989) och Scopler och Galinsky (1993) säger sig sakna konceptuella regelverk eller riktlinjer för de olika slag av självhjälsgrupper som växer fram. De menar, att man först och främst måste särskilja självhjälsgrupper från stödgrupper och behandlingsgrupper.

Kritiska variabler i självhjäls- och stödgrupper måste urskiljas, exempelvis socialt utbyte. Modeller behövs för att a) kunna beskriva de krafter som verkar i stödgrupper (gruppdynamik), b) ge rekommendationer till interventioner och c) kunna utvärdera verksamhetsgrad.

School of Social Work, University of North Carolina at Chapel Hill har tagit fram och diskuterar ramverk för stödgrupper. Särskilt skall olika stödgruppers eventuella negativa effekter granskas för att förhindras eller hanteras rätt. Stödgruppers resurser och begränsningar, storlek, sammansättning, teknik, mål, struktur, utveckling, positiva eller negativa effekter samt grupproblematik behöver regelverk. Det är viktigt att ha kunskap, ansvar och ett etiskt och lagligt ramverk att hålla sig till (Schopler & Galinsky 1993).

### ***Sorg på nätet***

Hjälp i sorgen säger sig en del efterlevande få genom att dela sorgen med andra via Internet. På olika hemsidor finns t.ex. sörjandeberättelser som man kan ta del av. Det finns möjligheter att maila egna reaktioner och få gensvar och empati från andra. Sådant utbyte sägs vara särskilt bra för individer som bor långt bort från sörjandestöd, eller som har problem med transporter och barnpassning (Bacon et al 2000). De menar, att sjukvårdspersonal lätt skulle kunna guida efterlevande till lämpliga alternativ på "nätet". I Sverige finns sådana möjligheter bl.a. genom Vimil (vimil@gamma.telenordia).

Anhöriga kan genom mediavärlden få kunskap om sjukdomar, palliativa eller andra vårdformer. Exempelvis har Axlagården i Umeå egen hemsida för information. Via Internet kan olika hemsidor och databaser nås med riklig information för både patienter och anhöriga.

Patientinformationscentraler finns runt om i landet, där anhöriga och patienter också kan få hjälp att hitta information. Centralerna är utrustade med böcker, tidskrifter, kassett- och videoband men även databaser och multimedieprogram.

### ***Referenser:***

- Beem EE, Eurelings-Bontekoe EH, Cleiren MP, Garssen B. Workshops to support the bereavement process. *Patient Educ Couns* 1998 May; 34 (1): 53-62.
- Caserta MS, Lund DA. Intrapersonal resources and the effectiveness of self-help groups for bereaved older adults. *Gerontologist* 1993 Oct; 33 (5): 619-29.
- Davis JM, Hoshiko BR, Jones S, Gosnell D. The effect of a support group on grieving individuals' levels of perceived support and stress. *Arch Psychiatry Nurs* 1992 Feb; 6 (1): 35-9.
- de Boer OF, van der Wal J. [Being helped by helping others: experiences of relatives with bereavement support groups - an exploratory study]. *Tijdschr Gerontol Geriatr* 1991 Apr; 22 (2): 61-7.
- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklings i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Hall C, Dovelius K. Sorg- och krisbearbetande gruppverksamhet. Verksamhet vid Akademiska barnsjukhuset i Uppsala för barn och ungdomar som förlorat en nära anhörig. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 76 (1): 104-9.
- Hecht A. Support groups: when going it alone is going nowhere. *FDA Consum* 1986 Apr; 20 (3): 29-31.
- Hopmeyer E, Werk A. A comparative study of family bereavement groups. *Death Stud* 1994 May-Jun; 18 (3): 243-56.

- Lieberman MA, Videka-Sherman L. The impact of self-help groups on the mental health of widows and widowers. *Am J Orthopsychiatry* 1986 Jul; 56 (3): 435-49.
- Lieberman MA. Group properties and outcomes: a study of group norms in self-help groups for widows and widowers. *Int J Group Psychother* 1989 Apr; 39 (2): 191-208.
- McKibbin CL, Guarnaccia CA, Hayslip B Jr, Murdock ME. Locus of control perceptions among conjugally bereaved older adults: a pilot study. *Int J Aging Hum Dev* 1997; 44 (1): 37-45.
- Neimeyer RA. Comment on: *Death Stud* 2000 Sep; 24 (6): 497-540. *Death Stud* 2000 Sep; 24 (6): 541-58.
- Redburn DE, Jurelich M. Some considerations for using widowed self-help group leaders. *Gerontol Geriatr Educ* 1989; 9 (3): 89-98.
- Roxstrom C. Stödgruppen – en hand att hålla i. *Vårdfacket* 1993 Jun 3; 17 (10):16-7.
- Schopler JH, Galinsky MJ. Support groups as open systems: a model for practice and research. *Health Soc Work* 1993 Aug; 18 (3): 195-207.
- Silverman PR, Cooperband A. Widow-to-widow. The elderly widow and mutual help. *Front Aging Ser* 1984; 3:144-61.
- Socialstyrelsen. Omsorg med kunskap och inlevelse. *SOU* 1997: 52.
- Stewart M, Craig D, MacPherson K, Alexander S. Promoting positive affect and diminishing loneliness of widowed seniors through a support intervention. *Public Health Nurs* 2001 Jan-Feb; 18 (1): 54-63.
- Vachon ML, Lyall WA, Rogers J, Freedman-Letofsky K, Freeman SJ. A controlled study of self-help intervention for widows. *Am J Psychiatry* 1980 Nov; 137 (11): 1380-4.

### Om självhjälsgrupper för sörjande

Sedan drygt trettio år har jag inbjudit sörjande till samtal om deras sorg, de behov man som sörjande har i sitt eget sorgearbete och omgivningens stöd för vägarne genom sorg. Samspelet mellan det personliga och det gemensamma har framträtt mycket tydligt i grupperna. Den enskilde har fått utrymme att berätta om sin sorg, och gruppen har bekräftat berättelsen och bejakat den sörjandes sorgeupplevelse som sann och adekvat utifrån fleras gemensamma erfarenheter.

Den första grupp jag inbjöd till uppstod genom att jag som präst haft ett flertal mycket svåra möten med sörjande utifrån orsakerna till dödsfallen i deras familjer. Jag hade inte möjlighet att följa upp dessa möten på annat sätt än via en inbjudan till gemensam samling. Jag tänkte då, att vi på det sättet skulle kunna mötas vid ett tillfälle. Sammankomsten resulterade i en fortsättning under ett år med cirka 20 gruppstillfällen. Gruppen visade mig vad som är mest brännande och viktigt att samtala om i sorgen. I många församlingar möter man de sörjande vid 6-7 tillfällen i andra 10-12 och i ytterligare andra upp till 20 gånger. För närvarande finns sorgegrupper i uppskattningsvis 25 – 30 procent av alla församlingarna i Svenska kyrkan

Jag hade en grundkurs i psykoterapi i S:t Lukas regi som teoretisk bakgrund utöver teologin, men hade stort behov av fortbildning eller ökade kunskaper på annat sätt. En rad böcker där författarna redovisade sina sorgeupplevelser blev ovärderlig hjälp för förståelsen av de sörjandes problem. Facklitteratur om sorg började också finnas på marknaden. De kunskaper som litteraturen gav i samspel med sörjandes berättelser om sin situation i nya samtalsgrupper resulterade i boken "Livet omkring döden" (Verbums förlag 1978 och 1981). Boken kom att användas dels i utbildningssammanhang i Svenska kyrkan, dels i samtalsgrupper med sörjande i ett flertal församlingar. Utöver den praktiska erfarenhet jag har av att leda sorgegrupper har jag fortbildning i krishantering, familjeterapiutbildning och handledarutbildning. På senare år har jag utbildat präster och diakoner som leder eller vill börja leda samtalsgrupper med sörjande.

Vid en del tillfällen har jag som "expert" blivit tillfrågad från församlingar hur man ska förhålla sig till samtalsgrupper som upphört i församlingens regi, men där grupperna fortsatt att mötas utan någon ansvarig för dem. Det har på några håll uppstått problem i dessa grupper eller för enskilda deltagare. Jag tycker mig se några gemensamma nämnare för svårigheterna eller - om man så vill - riskerna med sådana grupper och även med så kallade självhjälsgrupper.

#### *Risker:*

1. Eftersom sorg rör djupa och ibland svårförståeliga problem för den sörjande, behöver dessa grupper någon som ansvarar för dem och har vissa grundkunskaper om sorgeprocessen och om gruppdynamik. Det finns en risk, att helt normala sorgereaktioner kommer att betraktas som "konstiga", onormala, förbjudna eller oacceptabla i gruppen och få förödande konsekvenser för den sörjande. Gruppen behöver det stöd som någons teoretiska kunskaper innebär för att på ett adekvat sätt kunna stödja den enskilde gruppmedlemmens sorgearbete.

I en församling kom flera medlemmar i en grupp till diakonen och bad om hjälp, eftersom de inte kände sig accepterade av några dominerande personer i gruppen. Dessa hade antytt eller påstått att deras sätt att sörja inte var friskt. De kände stor förtvivlan över att det

som börjat så bra i gruppen nu gått överstyr för dem. De kände sig utstötta ur gruppen och ifrågasatta i sitt sorgearbete och om de var på väg att bli mentalt sjuka i sin sorg. I samtalet med diakonen visade de upp en rad sorgereaktioner som var helt normala och adekvata i deras sorg. Med grundläggande kunskap hos någon i gruppen hade den här situationen aldrig behövt uppstå.

Exemplet visar också, att någon i en grupp behöver ha vissa grundläggande kunskaper om grupp och gruppprocesser. Eftersom sorg har så mycket av dynamik i sig och kan innebära stora förändringar för den sörjandes liv, framtid, livsfilosofi och relationer uppstår ofta en stark gruppprocess som måste hanteras på ett varsamt och adekvat sätt för både gruppens och den enskildes välbefinnande och för allas gemensamma bearbetning av deras sorg. Både grupp och enskilda måste få hjälp att finna vägar genom sorg. När till sist gruppen upphör att vara en grupp för sörjande eller när gruppen får en annan identitet än sörjandegrupp, har såväl gruppen som den enskilde gått en svår väg kantad av risker. En risk kan vara, att gruppen slår in på vägar som för den in i en återvändsgränd. En annan risk är, att den enskilde blir felaktigt bemött i sina sorgereaktioner med en förödande process som följd.

2. Gruppen behöver ha ett material att arbeta med. En del av det materialet är självfallet de sörjandes erfarenheter och problem i egenskap av sörjande. Det materialet får inte ha en undanskymd plats vid sammankomsterna. För gruppens skull behöver man dessutom ha hjälp och stöd av ett "neutralt", gärna tryckt, material som för samtalet vidare och hjälper gruppen till nya perspektiv på sorgen och sorgearbetet. Sådant material kan vara en framställning i skrift, videofilmer eller annat som belyser olika aspekter på sorg och vägar genom sorg.

Jag blev vid ett tillfälle inbjuden till en grupp som samlats under fyra år. Man möttes i turordning hemma hos varandra. Gruppen bestod uteslutande av kvinnor. Kvällens värdinna hörde sig nogsamt för om dem som ännu inte kommit och med en kommentar om en person: "Hon kommer förstås inte". Det visade sig, att gruppen hade sitt existensberättigande för deltagarna just för att man skulle vara sörjande som om dödsfallet låg fyra månader bakåt i tiden och inte fyra år. Man band varandra vid gruppen som sorgegrupp, eftersom det var gruppens identitet att ingen fick glömma, allt det svåra skulle vidröras, som vore det nytt. Den kvinna som inte var närvarande hade, visade det sig, lämnat gruppen för att hon inte längre betraktade sig som sörjande i gruppens bemärkelse: inte som leva-vidare-grupp utan som sorgegrupp. Det fanns en kvalmig förljugenhet i hela samvaron på grund av att ingen tilläts ha andra känslor och tankar än dem som man alltid haft. Jag försökte försiktigt föra in tankar om att mogna i sorg, men de förkastades.

Om någon på ett tidigt stadium med litet kunskaper och med hjälp av ett bra samtalsmaterial visat på framkomliga vägar hade gruppen troligen inte fastnat i sin stereotypa form. Och inte heller fått sådana förödande konsekvenser för deltagarna. Mötet med gruppen ligger ett par år bakåt i tiden, men det förvånar inte om gruppen fortfarande existerar i sin kvävande form.

3. Även om det känns smärtsamt för deltagarna, behöver varje grupp ha en yttersta tidpunkt när den ska upphöra att vara grupp för sörjande. Man kan mötas även i fortsättningen men då med överenskommelsen att inte längre ha sorgaspekt på sammankomsterna utan finna nytt innehåll. Därmed avses inte att tiden ska vara en del av processen som i terapigrupper. Men jag vill fästa uppmärksamhet på att även i sorg behövs det tillfällen för avslut och därmed bekräftelse att den sörjande får och ska gå vidare ut ur sorgen. Det ligger en smärta i att komma till den punkt att sorgegruppen upphör. Det har bland annat att göra med det faktum, att man i gruppen delat en djup livserfarenhet i kombination med växande och mognad. Den djupa samhörighet som uppstått mellan deltagarna skall nu upplösas eller förändras.



Det finns en tendens i sorgen att man inte vill gå vidare av trohet mot den som är död. Det känns på ett dunkelt sätt som om man sviker den döde och frånhänder sig möjligheten att vara kvar i sorgen. Just av den anledningen, att man får gå vidare i livet och inte längre betrakta sig som sörjande, är det viktigt att grupperna upphör att vara grupper för sörjande. Kanske gruppen ska upplösas eller ändra karaktär cirka 1 år efter det den börjat sin verksamhet. Troligen kommer många i gruppen att vilja mötas även i fortsättningen. Men då ska det ske utifrån andra förutsättningar. Man måste bejaka att alla inte vill vara med i en fortsättning som sörjande. Detta måste kunna ske utan att de därför diskvalificerar gruppen och det som samvaron i gruppen givit just i gruppens egenskap som sorgegrupp.

4. Troligen har gruppen bildats på initiativ av någon instans i samhället eller i kyrkan. Det är viktigt att den instansen håller kontakt med gruppen under resans gång. När det antingen är tid för förändring av gruppens innehåll eller upplösning, är det initiativtagarens ansvar att hjälpa gruppen med den förändringen. Det måste också vara initiativtagarens uppgift att ge den grundläggande utbildning som en ansvarig i gruppen får, samt kontinuerligt hålla kontakt med gruppen via denna person. Att ansvara för dessa grupper kan vara en tung och svår uppgift för den som fått uppdraget. För att orka med arbetet behöver denna person kontinuerligt någon slags fortbildning och träffa andra i samma situation - kanske med en handledares hjälp. Då ökas successivt dessa personers kompetens. De bör också få utbildning i för ledarna adekvata ämnen och även därigenom få ökad kompetens. För en del av dessa ledare kan det vara tillräckligt att ha en enda grupp och inte fler. För andra är den första gruppen inledningen till ett fortsatt arbete. Initiativtagaren måste då vara uppmärksam på att inte ledaren använder gruppen som medel för sin egen sorgbearbetning, dels på om ledaren för sin egen skull behöver ta en paus innan det ges ansvar för en ny grupp.

#### *Slutsatser*

Utifrån möten med flera hundra samtalsgrupper är jag mycket tveksam till att initiativtagaren till gruppernas bildande lämnar grupper utan någon professionell ledare. Vid fortbildning inom Svenska kyrkan för präster och diakoner visar det sig att de, trots gedigna teoretiska kunskaper, ändå ställs inför problem utan självklar lösning i sina grupper. Ska självhjälpgrupper fungera på ett, för de sörjande, bästa sätt behöver grupperna någon som leder dem och som får möjlighet till kontinuerlig kontakt med initiativtagaren och kontinuerlig fortbildning och handledning.

Sorg, som både livskris och mognadskris, som gränssituation i livet, väcker så många möjligheter till mognad men innebär stora risker för personligheten. Att utifrån det perspektivet lämna över åt grupp och den enskilde att klara av det svåra på egen hand förefaller mig oprofessionellt i sin uppläggning och med stora risker för de sörjandes väg genom sorgen.

Karlstad 2002-05-15

Lars Sverkström

## ***Sorgeterapi***

### ***När bör man söka professionell hjälp?***

När stödet från vänner och anhöriga inte räcker till och besök hos husläkaren, prästen, diakonen eller stödgruppen inte heller tycks leda till anpassning, kan det vara lämpligt med mer professionell hjälp (psykiatrisk hjälp eller stöd hos professionella sorgerådgivare/terapeuter). Sådan hjälp i sorgen brukar betecknas sorgeterapi.

#### Viktiga observanda sägs vara:

- ihållande svår ångest
- ihållande sömnproblem
- kraftig viktninskning eller ökning
- suicidtankar

Men även för en tränad läkare, psykolog eller terapeut kan diagnosticeringen innebära problem. Man kan som Lazare (1979) leta efter olika ledtrådar till olösta sorgereaktioner i komplicerad sorg:

- den efterlevande kan inte tala om den döde utan att uppleva intensiv sorg
- obetydliga händelser utlöser intensiv sorg
- den sörjande vill inte göra sig av med den dödes föremål (kläder, etc.)
- den sörjande kan ha utvecklat samma symptom som den döde hade
- sjukdomsfobi för den sjukdom som den döde led av
- förändrad livsstil och isolering
- den sörjande uppvisar falsk eufori
- imiterande av den döde
- självförstörande impulser
- nedstämdhet vid årsdagar och större helger
- speciella omständigheter kring dödsfallet

### ***Sorgeterapi***

Sorgeterapi kan utgöra alternativet för människor med svåra sorgereaktioner med mindre vanliga beteenden, påtagliga fysiska problem eller atypisk sorg. Målet med sorgeterapi brukar vara att lösa patologisk sorg (utebliven, fördröjd, överdriven eller förlängd sorg), mestadels att känna igen och lösa problem som gör att den sörjande har svårt att skiljas från den avlidne. Ofta handlar det om att hjälpa den sörjande att "avsluta" sorgen.

Man kan få sådan terapi enskilt eller i grupp. Vanligen bestämmer man från början antal gånger man skall träffas, sätter upp målen för terapin och bestämmer vad man skall uppnå.

Den sörjande talar om den döde och får försöka identifiera om han eller hon upplever "adekvat" mängd och intensitet av känslor. Det kan vara att identifiera ilska, skuld eller andra negativa och obehagliga känslor som står i konflikt med de positiva känslorna. Sorgeterapin hjälper till att bryta negativa mönster och hjälpa känslor att komma till ytan. För att komma

igenom sorgen och gå vidare i livet utan den man förlorat måste man ha accepterat att förlusten skett och känslomässigt tagit till sig detta.

Sorgeterapi kan generellt sägas hjälpa till att:

- utveckla förmågan att uppleva, uttrycka och vänja sig vid smärtan som förlusten medfört
- finna effektiva sätt att handskas med dessa smärtsamma förändringar
- inse att förlusten är definitiv
- hitta vägar till "adekvata" band med den döde
- hålla sig frisk och fungera i dagligt liv
- ta små steg i taget mot en ny livsföring/livsstil
- återta kontakter med andra
- utveckla ett sunt förhållningssätt mot sig själv och omgivningen
- föreställa sig livet efter sorgeperioden
- överväga behandling som vid PTSD

Komplikationer i sorgen kan vara en följd av tidigare eller samtidiga förluster som inte hanterats riktigt. Tidigare blockeringar kan behöva lösas, liksom obearbetade konflikter. Andra förluster och sorger kan därför också komma att bli en del i sorgeterapin. Vanligtvis erbjuds sorgeterapi hos psykiater, psykolog och psykoterapeut eller i samverkan mellan dessa. När den sörjande själv upplever att han eller hon mår bättre (sörjer mindre), ändrar sitt beteende (exempelvis upphör med det ständiga sökandet av den döde i minnen och tankar) eller har mindre kroppsligt ont, kan terapin sägas ha haft framgång.

Worden (1999) räknar upp nio kritiska punkter i sorgeterapi:

- uteslut fysiska sjukdomar
- gör en överenskommelse och skapa en allians
- återuppliva minnen av den döde
- fastställ vilken av sorgeuppgifterna som inte slutförts
- behandla känslor eller brist på känslor stimulerade av minnen
- undersök och oskadliggör objekt som förenar
- inse slutgiltigheten av förlusten
- använd fantasier för att avsluta sörjandet
- hjälp patienten att säga ett slutgiltigt farväl

Lika väl som man ibland ifrågasätter välgörande effekter genom stödet från självhjälsgrupper, har även sorgeterapi i vissa undersökningar visat ringa eller utebliven lindring i sorgen (Lieberman & Yalom 1992). Dock tycks antalet artiklar som betvivlar de positiva effekterna i sorgeterapi vara färre. Negativa och skadliga effekter av sorgeterapi har, såvitt känt, inte återfunnits i den vetenskapliga litteraturen.

### ***Stöd på sjukhus och hospice***

Eftersom många dödsfall sker på sjukhus eller hospice, är det viktigt med beredskap (program eller riktlinjer för intervention) vad gäller stöd och rådgivning både före, under och efter dödstillfället, samt vara riktade till alla parter involverade i situationen (patient, anhöriga och personal). En av de första att jämföra upplevelsen av stöd i de båda vårdformerna var Parkes och Parkes (1984).

I jämförelse med personal på vanliga sjukhus, sägs hospicepersonalen (i England) ge bättre information, vara mindre stressad och upplevas mer "som en familj" för patient och anhöriga (Seale & Kelly 1997). Uppföljningen av sörjande sägs också ske snabbare på hospice genom att man uppmärksammar dödsfallet bättre (notification of death) (Harris & Kendrick 1998).

Många forskare betonar behovet av förberedelse för efterlevandeskapet (Elda 1981; Janson 1986; Buell och Bevis 1989; Bylewski och medarbetare 1990; Jacobs 1996; Gilbar 1998). Hospiceprogram med avsnitt för de efterlevande (i USA) beskrivs bl.a. av Dawson. Bouton (1996) menar, att hospiceprogram kan ha en del att hämta från större landsomfattande stöd- och rådgivningsprogram för sörjande. Hospiceprogram kan kanske också erbjuda efterlevande ett mer kontrollerat och varierande stöd, som exempelvis avslappningsövningar (Houldin et al 1993).

Sjukhus och andra sjukvårdsinrättningar utomlands har ofta noggrant utarbetade program för omhändertagande vid olika krissituationer och innefattar uppföljningen av efterlevande (Silverman 1970; Vachon 1983; Garland 1985; Janson 1986; Kingsley 1992; Buell & Bevis 1989; Fenner & Manchershaw 1993; Houldin et al 1993; Deeken 1995; Potocky 1993; Marquis 1996; Schut et al 1997; Shear et al 2001). I Sverige är sådan uppföljning bristfällig. Cancerfondens revision bland större sjukhus med cancervård visade, att endast ett fåtal av de tjugofem undersökta sjukhusen erbjuder någon form av organiserat stöd till de närstående.

Många andra länder har också väl utvecklade nationella program för sörjande. De ger lättåtkomlig vägledning genom en rik variation av kanaler. Exempel på sådana är Loss and Grief Resource Guide (Bendigo and Surrounding Areas i Australien), National Association for Loss and Grief (Essendon i Australien), Compassionate Friends (England), Cruse Bereavement Care (England), Help (England), London Bereavement Network (England), Japanese Association for Death Education and Grief Counseling (Tokyo) (Se mer i Appendix). Betydelsen av riktlinjer för anhöriga/sörjande vid olika vårdformer börjar få ett visst genomslag också i Sverige. Så har t.ex. den palliativa enheten vid Sahlgrenska universitetssjukhuset ett eget utarbetat vårdprogram med integrerat sörjandestöd via kurator (Klockare & Wijk 2000). (Sörjandestödet vid Sahlgrenska beskrivs utförligare i en annan del av rapporten).

### ***Medicinsk behandling***

Medicinsk behandling ges företrädesvis vid komplicerad, atypisk sorg med ihållande depressiva symptom, vilket kan förekomma i cirka 15 procent av nyblivna sörjande (Ben-Sira 1983). Under åldrandet är stressande livshändelser, som sjukdom och förluster, vanliga och inverkar menligt på livstillfredsställelse och psykisk hälsa (Dimond et al 1994; Grimby & Svanborg 1996).

Även om egentlig depression inte är vanlig i sorgebilden, bör eventuella symptom observeras och vid behov behandlas. Medicinsk behandling vid sorg finns dokumenterat i åtskilliga vetenskapliga artiklar (Pasternak et al 1991; Farberow et al 1992; Devan 1993;

Parkes 1993; Prigerson et al 1996; Pasternak 1997; Frank et al 1997; Horowitz et al 1997; Clayton 1998; Zisook et al 1998; Carnelley et al 1999; Nakamura 1999; Reynolds et al 1999; Jacobs & Prigerson 2000; Fauri et al 2000; Kendler et al 2001; Piper et al 2001; Schulz et al 2001; Zisook et al 2001). Särskilt bör reaktioner efter "onormala" dödsfall (suicid, olyckor, plötslig död, etc.) registreras. Bedömning, medicinering och behandling bör då ofta ges utifrån samma kriterier som för andra deprimerade patienter.

#### *Referenser:*

- Ben-Sira Z. Loss, stress and readjustment the structure of coping with bereavement and disability. *Soc Sci Med* 1983; 17 (21): 1619-32.
- Bouton BL. The interdisciplinary bereavement team: defining and directing appropriate bereavement care. *Hosp J* 1996; 11 (4): 15-24.
- Buell JS, Bevis J. Bereavement groups in the hospice program. *Hosp J* 1989; 5 (1): 107-18.
- Carnelley KB, Wortman CB, Kessler RC. The impact of widowhood on depression findings from a prospective survey. *Psychol Med* 1999 Sep; 29 (5): 1111-23.
- Clayton PJ. Depression subtyping: treatment implications. *J Clin Psychiatry* 1998; 59 Suppl 16: 5-12.
- Deeken A. Grief education and bereavement support in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 1995 May; 49 Suppl 1: S129-33.
- Devan GS. Management of grief. *Singapore Med J* 1993 Oct; 34 (5): 445-8.
- Dimond M, Caserta M, Lund D. Understanding depression in bereaved older adults. *Clin Nurs Res* 1994 Aug; 3 (3): 253-68.
- Elda C. The use of multiple group therapy in support groups for grieving families: a model of bereavement support for a hospice program. *Am J Hosp Care* 1986 Nov-Dec; 3 (6): 27-31.
- Farberow NL, Gallagher-Thompson D, Gilewski M, Thompson L. The role of social supports in the bereavement process of surviving spouses of suicide and natural deaths. *Suic Life-Threat Behav* 1992 Spring; 22 (1): 107-24.
- Fauri DP, Ettner B, Kovacs PJ. Bereavement services in acute care settings. *Death Stud* 2000 Jan-Feb; 24 (1): 51-64.
- Fenner P, Manchershaw A. A group approach to overcome loss. A model for a bereavement service in general practice. *Prof Nurse* 1993 Jul; 8 (10): 680-4.
- Frank E, Prigerson HG, Shear MK, Reynolds CF. Phenomenology and treatment of bereavement-related distress in the elderly. *Int Clin Psychopharmacol* 1997 Dec; 12 Suppl 7: 25-9.
- Garland J. Adaptation skills in the elderly, their supporters and carers. *Br J Med Psychol* 1985 Sep; 58 (Pt 3): 267-74.
- Gilbar O. Length of cancer patients' stay at a hospice; does it affect psychological adjustment to the loss of the spouse? *J Palliat Care* 1998 Winter; 14 (4): 16-20.
- Grimby A, Svanborg A. Life events and the quality of life. Report from an intervention study of elderly. *Aging Clin Exp Res* 1996; 8: 162-9.
- Harris T, Kendrick T. Bereavement care in general practice: a survey in South Thames Health Region. *Br J Gen Pract* 1998 Sep; 48 (434): 1560-4.
- Horowitz MJ, Siegel B, Holen A, Bonanno GA, Milbrath C, Stinson CH. Diagnostic criteria for complicated grief disorder. *Am J Psychiatry* 1997 Jul; 154 (7): 904-10.
- Houldin AD, McCorkle R, Lowery BJ. Relaxation training and psychoimmunological status of bereaved spouses. A pilot study. *Cancer Nurs* 1993 Feb; 16 (1): 47-52.
- Jacob SR. The grief experience of older women whose husbands had hospice care. *J Adv Nurs* 1996 Aug; 24 (2): 280-6.
- Jacobs S, Prigerson HG. Psychotherapy of traumatic grief: a review of evidence for psychotherapeutic treatments. *Death Stud* 2000 Sep; 24 (6): 479-95.
- Janson MA. A comprehensive bereavement program. *Qual Rev Bull* 1986 Apr; 12 (4): 130-5.
- Kendler KS, Thornton LM, Prescott CA. Gender differences in the rates of exposure to stressful life events and sensitivity to their depressogenic effects. *Am J Psychiatry* 2001 Apr; 158 (4): 587-93.
- Kingsley M. [A study of the effectiveness of the bereavement program of Severance Hospice]. *Taehan Kanho* 1992 May-Jun; 31 (5-6): 51-69.
- Klockare E, Wijk H. Vård i livets slutskede. Riktlinjer för omhändertagande. Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Göteborg 2000.
- Lazare A. Unresolved grief. I A Lazare (red.), *Outpatient psychiatry: Diagnosis and treatment*. Williams & Wilkens. Baltimore 1979.

- Lieberman MA, Yalom I. Brief group psychotherapy for the spousally bereaved: a controlled study. *Int J Group Psychother* 1992 Jan; 42 (1): 117-32.
- Marquis R. A qualitative evaluation of a bereavement service: an analysis of the experiences of consumers and providers of services in Australia. *Am J Hosp Palliat Care* 1996 Jul-Aug; 13 (4): 38-43.
- Nakamura Y. Grief reactions treated in a psychiatric out-patient clinic. *Psychiatry Clin Neurosci* 1999 Jun; 53 (3): 357-63.
- Parkes CM, Parkes J. 'Hospice' versus 'hospital' care; re-evaluation after 10 years as seen by surviving spouses. *Postgrad Med J* 1984 Feb; 60 (700): 120-4.
- Parkes CM. Psychiatric problems following bereavement by murder or manslaughter. *Br J Psychiatry* 1993 Jan; 164: 54.
- Pasternak RE, Prigerson HG, Hall M, Miller MD, Fasiczka A, Mazumdar S, Reynolds CF. The posttreatment illness course of depression in bereaved elders. High relapse/recurrence rates. *Am J Geriatr Psychiatry* 1997 Winter; 5 (1): 54-9.
- Pasternak RE, Reynolds CF 3rd, Schlernitzauer M, Hoch CC, Buysse DJ, Houck PR, Perel JM. Acute open-trial nortriptyline therapy of bereavement-related depression in late life. *J Clin Psychiatry* 1991 Jul; 52 (7): 307-10.
- Piper WE, McCallum M, Joyce AS, Rosie JS, Ogrodniczuk JS. Patient personality and time-limited group psychotherapy for complicated grief. *Int J Group Psychother* 2001 Oct; 51 (4): 525-52.
- Potocky M. Effective services for bereaved spouses: a content analysis of the empirical literature. *Health Soc Work* 1993 Nov; 18 (4): 288-301.
- Prigerson HG, Shear MK, Newsom JT, Frank E, Reynolds CF 3rd, Maciejewski PK, Houck PR, Bierhals AJ, Kupfer DJ. Anxiety among widowed elders: is it distinct from depression and grief? *Anxiety* 1996; 2 (1): 1-12.
- Reynolds CF, Miller MD, Pasternak RE, Frank E, Perel JM, Cornes C, Houck PR, Mazumdar S, Dew MA, Kupfer DJ. Treatment of bereavement-related major depressive episodes in later life: a controlled study of acute and continuation treatment with nortriptyline and interpersonal psychotherapy. *Am J Psychiatry* 1999 Feb; 156 (2): 202-8.
- Schulz R, Beach SR, Lind B, Martire LM, Zdaniuk B, Hirsch C, Jackson S, Burton L. Involvement in caregiving and adjustment to death of a spouse: findings from the caregiver health effects study. *JAMA* 2001 Jun 27; 285 (24): 3123-9.
- Schut HA, Stroebe MS, van den Bout J, de Keijser J. Intervention for the bereaved: gender differences in the efficacy of two counselling programmes. *Br J Clin Psychol* 1997 Feb; 36 (Pt 1): 63-72.
- Seale C, Kelly M. A comparison of hospice and hospital care for people who die: views of the surviving spouse. *Palliat Med* 1997 Mar; 11 (2): 93-100.
- Shear MK, Frank E, Foa E, Cherry C, Reynolds CF 3rd, Vander Bilt J, Masters S. Traumatic grief treatment: a pilot study. *Am J Psychiatry* 2001 Sep; 158 (9): 1506-8.
- Silverman PR. The widow as a caregiver in a program of preventive intervention with other widows. *Ment Hyg* 1970 Oct; 54 (4): 540-7.
- Vachon ML. Bereavement programmes and interventions in palliative care. *Prog Clin Biol Res* 1983; 132E: 451-61.
- Zisook S, Chentsova-Dutton Y, Shuchter SR. PTSD following bereavement. *Ann Clin Psychiatry* 1998 Dec; 10 (4): 157-63.
- Zisook S, Shuchter SR, Pedrelli P, Sable J, Deaciuc SC. Bupropion sustained release for bereavement: results of an open trial. *J Clin Psychiatry* 2001 Apr; 62 (4): 227-30.

---

### ***Sorgterapi i Örebro***

Sorgterapi, som vänder sig till sörjande i olika åldrar, utgår från en dansk sorgterapi metod som för första gången provas i Sverige, drivs i Örebro och har finansierats av Cancerfonden t.o.m juli 2002. F.o.m. augusti har verksamheten permanentats av USÖ, Psykiatri och Habiliteringen samt Primärvården i Örebro.

Sorgterapi i Örebro handlar om att förlösa känslor som legat djupt begravna under lång tid (patologisk sorg, dvs. fördröjd, kronisk eller uppskjuten sorg, enligt utövarnas beskrivning på Internet). Sorgarbetet bedrivs i en öppen grupp, vilket innebär att när en person slutar tar en annan person vid. Det innebär, att deltagarna är i olika faser i sitt sorgearbete, och däri ligger mycket av gruppdynamiken. Genom att lyssna på andras berättelser rivs såren upp, men samtidigt se man på andra som kommit längre att man faktiskt kan må bättre. Såren ska rivas upp och sedan läka.

En viktig del av terapin är hemuppgifterna. Deltagarna får en uppgift med sig hem, t.ex. att skriva ett brev till den döde. På nästa möte läser de brevet med fokus på de känslor som väckts. Gruppen leds av två specialutbildade sorgterapeuter med gedigen erfarenhet av sorgarbete och vidareutbildning. Verksamheten leds idag av en kurator med pågående psykoterapiutbildning i gestaltterapi samt en psykiatrisjuksköterska med pågående utbildning i psykodrama. De lyssnar uppmärksam på varje nyans i det som sägs. Med professionell hand leder, vrider och vänder de på varje tänkbar frågeställning. De hjälper till att bena ut känslor och hitta en lämplig hemuppgift.

Sorgterapi är utarbetad av danska psykoterapeuter och har använts i 15 år i Danmark. Sorgterapeuterna har fått regelbunden handledning av sina danska kollegor. Metoden finns beskriven i boken *Den nödvändiga smärtan*. Kurator Kristina Lindberg är drivkraften bakom projektet i Örebro. Målet är att utbilda så många som möjligt i sorgterapi. Förhoppningsvis får projektet fortsätta i landstingets regi när projektet avslutats (2001) och att terapimodellen sprids till andra orter i Sverige.

Deltagarna får själva känna efter när det är dags att lämna gruppen. Då får de skriva ett avskedsbrev till sin döde anhörig och efter ytterligare ett par träffar ett avskedsbrev till gruppens deltagare.

Texten är hämtad från en längre variant (finns på Internet och är skriven av Maria Persbo, Cancerfonden).

---

### *Sjukvårdsföreningen för Övre Norrmalm*

Sjukvårdsföreningen för Övre Norrmalm bildades 1888 och drivs med donationsmedel. Inriktningen övergick 1985 från sjukvård till kostnadsfri hjälp åt sörjande. Stödet på mottagningen ges av psykologer och psykoterapeuter med specialkompetens och är vad man kallar ”psykologiskt-emotionellt”. En läkare finns knuten till mottagningen.

Sjukvården och församlingarna (Adolf Fredriks, Gustav Vasa, Johannes och Matteus) hänvisar ofta sina sörjande till mottagningen, men egen ansökan förekommer också. I mån av plats tar man emot sörjande från övrig del av Landstinget.

Mottagningskriteriet är att problematiken kan härledas till förlust genom dödsfall. Tidsgränsen till förlusten har mindre betydelse, men man föredrar plötsliga och/eller traumatiska dödsfall. Man tar dock inte emot personer med allvarlig psykiatrisk, social eller missbruksanamnes. Hjälpens är kostnadsfri.

Föreningen åtar sig även handlednings-, konsultations- och undervisningsuppdrag, som dock inte är kostnadsfritt.



## *Komplicerad sorg*

Komplicerad sorg är ofta samlingsbeteckning för den sorg som inte låter sig lösas med tiden eller utan professionell rådgivning eller terapi. Den kan förekomma vid starkt beroende av den döde eller andra särskilda omständigheter samt vid extrema situationer som krig och våldsamma naturhändelser. Eftersom sorg och dess yttringar är så påverkade av samhällseliga och familjära omständigheter, normer och uttryckssätt, är det dock svårt att generellt göra avgränsningar mellan normalt och komplicerat sörjande.

Komplicerade sorgereaktioner spänner oftast över ett stort och brett register som dock skiljer sig från normal sorg på flera sätt. Utmärkande för komplicerad sorg är anpassningsbesvär (särskilt depressiva reaktioner och ångest, känslöförändringar, depression, missbruk och PTSD). Symptomen brukar dröja kvar längre och vara starkare än vid normal sorg. Inte ovanligt är det att den sörjande har självmordstankar eller gjort självmordsförsök.

Enligt Devan (1993) utmärks komplicerad sorg av tecken på fördröjning, förlängning och förvanskning (distortion). Sorgetypen kräver psykiatrisk intervention, eftersom den ofta medför ökad sjuklighet och överdödlighet. För den här sortens patologiska sorg lämpar sig professionell sorgerådgivning, kort dynamisk psykoterapi, gruppsykoterapi samt medicinering. Terapin omfattar aktivt lyssnande, uppmuntran att verbalisera känslor och upplevelser, "tillåtelse" att sörja, samt en professionell neutralitet hos stödet/hjälparen.

Komplicerad, olöst eller frusen sorg kan även inbegripa total avsaknad av tecken på sorg eller sörjande, fördröjda reaktioner, kronisk eller "conflicted grief" (Boss 1999). Den som på alla sätt undviker att bli påmind om den döde eller som hela tiden tänker på och drömmer om den som dött, kan lida av komplicerad sorg. Ångest- och panikattacker därvid förekommer också.

Till skillnad från okomplicerad sorg, utmärks komplicerad sorg (enligt mätningar med San Diego Widowhood Questionnaire) oftare av tidigare (i livet) depressiva syndrom, depressioner i familjen, förekomst av antidepressiv behandling, känslor av värdelöshet, suicidtankar, dålig hälsa, bristande trivsel i arbetet. Förekomsten av depression ett eller två år efter förlusten ökade också risken (Zisook & Shuchter 1993). De rekommenderar, att det görs klara begreppsmässiga distinktioner mellan okomplicerad sorg och sådan sorg som inrymmer större depressiva episoder.

Långdragen eller försenad sorg kan vara förenad med dålig följsamhet i stödprogram som erbjuds, menar spanska sorgforskare (Gonzalez et al 2001). Enligt mätningar Texas Revised Inventory of Grief Manual hade nästan alla undersökta änkor och änkemän i deras studie en eller flera riskfaktorer. Många led av sorg som inte gick över. För låginkomsttagarna i studien och de med depression var utgången sämre än för andra.

I ett representativt urval av sörjande australiensare förekom inte alls fördröjd eller utebliven sorg. Däremot hittade man kronisk sorg i nästan tio procent (Martinek 1996).

Komplicerad sorg borde indelas i fler än en nivå för att man bättre skall kunna planera interventioner. I en kanadensisk studie av psykiatriska öppenvårdspatienter registrerades svåra förluster genom dödsfall (Piper et al 2001). Omkring en tredjedel av alla patienterna hade medelsvår eller svår depression. I genomsnitt var det tio år sedan förlusten ägt rum, vilket tyder på att dessa patienter led av komplicerad sorg sedan långt tillbaka.

Kliniska läkare som möter sörjande bör rutinmässigt bedöma patienterna utifrån dödsrelaterade förluster för att ge bästa behandling, menar forskarna. I stället för att enbart

klassificera patienterna enbart utifrån nivån “okomplicerad – komplicerad sorg”, bör man även försöka bestämma på vilken nivå av komplicerad sorg de befinner sig. Samma forskare använde med framgång tidsbegränsad grupppsykoterapi för komplicerad sorg (Piper et al 2001).

Neimeyer (2000) är starkt kritisk till interventioner vid normalt sörjande. Sorgerådgivning och sorgeterapi är ineffektiva – kanske t.o.m. överflödiga – i normala fall. Vid traumatisk sorg kan sorgeterapi dock ha sitt berättigande och vara välgörande.

Marmar och medarbetare (1988) jämförde professionell korttidsterapi för sörjande kvinnor, som sökte läkare för olöst sorg, med konventionellt stöd i självhjälpsgrupper. När de båda typerna av stöd utvärderades, befanns de ge lika effektivt stöd.

Prigerson och medarbetare uppmanar till att särskilja komplicerad sorg från förlustrelaterad depression och ångest (Prigerson et al 1995), eftersom tillstånden kräver olika behandling. Komplicerad sorg tycks vara förenad med bestående funktionella svårigheter och medföra störningar som skiljer sig från dem vid depression, dvs. vara en störning med unika egenskaper. Forskarlaget har också konstruerat en skattningsskala för komplicerad sorg, Inventory of Complicated Grief (ICG) (Prigerson et al 1995). Det är viktigt för läkare att kunna särskilja sorgetillstånd och ha riktlinjer för professionella interventioner för svårare sorg (Prigerson & Jacobs 2001). Ångest handlar om det som kan komma, menar Gut (1994); sorg handlar om svårigheten att klara sig utan det som varit.

Goldstein och medarbetare (1996) ser sorgerådgivning (individuellt och/eller i grupp) som en väg att minska förekomsten av komplicerad sorg i samband med förluster genom cancer. Deltagarna i deras studie hade stor nytta av samtalsträffarna. Där fanns andra som haft liknande förluster. De fick veta vilka sorgereaktioner man kunde förvänta sig och lära sig utveckla strategier att hantera sorgen på.

Steen (1998) beskriver riktlinjer som kan användas vid möten med sörjande som söker sig till primärvården. De inbegriper hälsorisker, patienthistoria med tanke på förluster och möjligheter att stödja, differentialdiagnoser för olika sorgereaktioner, samt principer för sorgerådgivning för primärvården.

I Japan är det inte vanligt att någon får behandling för sorg på psykiatriska öppenvårdsmottagningar (Nakamura 1999). Därför har få studier gjorts på det japanska patientunderlaget. I sin undersökning av medelålders kvinnor fann Nakamura, hur änkor visade stort beroende av sina män, gallrade bort deras negativa drag och bevarade bara den positiva bilden. Detta manifesterade sig i en stark känsla av solidaritet med den döde (identifikation). Dessa kvinnor utgör en stor riskgrupp för att utveckla onormal sorg. Problematiken med identifikation har också påvisats av bl.a. Wretmark (1994).

Sörjandestöd genom uppföljning via hembesök från sjukhuset är en interventionsform som rekommenderades redan på 1980-talet (Wujcik 1984) för att minska risken för atypiskt sörjande. Hospiceprogrammen borde innehålla rekommendationer till sådant sörjandestöd, liksom ett riskbedömningsinstrument (risk assessment tool) för att förutse sorgeförloppet. Liknande sorgebedömning och intervention genomfördes i Sverige mellan 1995 och 1998 med en påföljande femårsuppföljning av interventionsgruppen (Grimby 1999; Grimby 2001).

Ökad kunskap om sorgens ytringar och risker efterlyses i dessa och flera andra studier, liksom stödmöjligheter och lämpliga instanser att remittera sörjande till (Zeitlin 2001). Silvermans forskargrupp (2001) kopplade svåra sorgereaktioner hos äldre till svåra händelser i

barndomen. Man kan behöva söka förklaringar till traumatiskt sörjande långt tillbaka i människors liv.

Olika mätmetoder finns utarbetade för att urskilja komplicerad sorg, bl.a. Family Adaptability och Cohesion Evaluation Scale (FACES III), Brief Symptom Inventory (BSI) och Texas Revised Inventory of Grief (TRIG) (BrintzenhofeSzoc et al 1999). (Utförligare beskrivning av mätmetoder vid olika sorgetyper under Mätmetoder. Generella råd vid komplicerad sorg ges under rubriken Sorgeterapi).

#### *Referenser:*

- Boss P. Insights: ambiguous loss: living with frozen grief. *Harv Ment Health Lett* 1999 Nov; 16 (5): 4-6.
- BrintzenhofeSzoc KM, Smith ED, Zabora JR. Screening to predict complicated grief in spouses of cancer patients. *Cancer Pract* 1999 Sep-Oct; 7 (5): 233-9.
- Devan GS. Management of grief. *Singapore Med J* 1993 Oct; 34 (5): 445-8.
- Goldstein J, Alter CL, Axelrod R. A psychoeducational bereavement-support group for families provided in an outpatient cancer center. *J Cancer Educ* 1996 Winter; 11 (4): 233-7.
- Gonzalez Villar M, Madoz Zubillaga MN, Calle Irastorza F, Jurio Burgui JJ, Arillo Crespo A, Fuertes Goni MC. Support intervention in grieving patients. *Aten Primaria* 2001 Feb 15; 27 (2): 101-7.
- Grimby A. Sorg bland äldre. SPF förlag, Stockholm 2001.
- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklings i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Gut E. Ångest, sorg och depression sent i livet. *Socialmedicinsk tidskrift* 1994; 71 (7-8): 339-48.
- Marmar CR, Horowitz MJ, Weiss DS, Wilner NR, Kaltreider NB. A controlled trial of brief psychotherapy and mutual-help group treatment of conjugal bereavement. *Am J Psychiatry* 1988 Feb; 145 (2): 203-9.
- Martinek N. The bereavement response: a cluster analysis. *Br J Psychiatry* 1996 Aug; 169 (2): 167-71.
- Nakamura Y. Grief reactions treated in a psychiatric out-patient clinic. *Psychiatry Clin Neurosci* 1999 Jun; 53 (3): 357-63.
- Neimeyer RA. Death Stud 2000 Sep; 24 (6): 541-58. Comment on: Death Stud 2000 Sep; 24 (6): 497-540. Searching for the meaning of meaning: grief therapy and the process of reconstruction.
- Piper WE, McCallum M, Joyce AS, Rosie JS, Ogrodniczuk JS. Patient personality and time-limited group psychotherapy for complicated grief. *Int J Group Psychother* 2001 Oct; 51 (4): 525-52.
- Piper WE, Ogrodniczuk JS, Azim HF, Weideman R. Prevalence of loss and complicated grief among psychiatric outpatients. *Psychiatr Serv* 2001 Aug; 52 (8): 1069-74.
- Prigerson HG, Frank E, Kasl SV, Reynolds CF, Anderson B, Zubenko GS, Houck PR, George CJ, Kupfer DJ. Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses *Am J Psychiatry* 1995 Jan; 152 (1): 22-30.
- Prigerson HG, Jacobs SC. Perspectives on care at the close of life. Caring for bereaved patients: "all the doctors just suddenly go". *JAMA* 2001 Sep 19; 286 (11): 1369-76.
- Prigerson HG, Maciejewski PK, Reynolds CF 3rd, Bierhals AJ, Newsom JT, Fasiczka A, Frank E, Doman J, Miller M. Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Res* 1995 Nov 29; 59 (1-2): 65-79.
- Silverman GK, Johnson JG, Prigerson HG. Preliminary explorations of the effects of prior trauma and loss on risk for psychiatric disorders in recently widowed people. *Isr J Psychiatry Relat Sci* 2001; 38 (3-4): 202-15.
- Steen KF. A comprehensive approach to bereavement. *Nurse Pract* 1998 Mar; 23 (3): 54, 59-64, 66-8.
- Wretmark G. Problematisk sorg med identifikation. *Socialmedicinsk tidskrift* 1994; 71 (7-8): 324-5.
- Wujcik D. Grief response of the primary caregiver receiving bereavement follow-up care at home. *Am J Hosp Care* 1984 Fall; 1 (4): 15-22.
- Zeitlin SV. Grief and bereavement. *Prim Care* 2001 Jun; 28 (2): 415-25.
- Zisook S, Shuchter SR. Uncomplicated bereavement. *J Clin Psychiatry* 1993 Oct; 54 (10): 365-72.

## *Dold sorg*

Man talar ibland om en sorgetyp, där förlusten är dold, maskerad, mindre uppenbar eller inte erkänd (unrecognized, hidden grief eller disenfranchised). Den förekommer, när någon i en icke-erkänd relation dör, när själva förlusten göms undan, när dödsfallet är svårt att tillkännage öppet och när omgivningen har svårt att "ta emot" ett särskilt dödsbud.

Det kan gälla dödsfall bland vänner, grannar, fosterföräldrar, arbetskamrater, styvrelationer, rådgivare, hjälpare, frånskilda, ogifta eller homosexuella livskamrater. Sådana dödsfall kan betraktas som mindre viktiga och den sörjande får inte den uppmärksamhet i sorgen som han eller hon förtjänar.

En del människor betraktas också ibland som "mindre kapabla" att sörja, exempelvis mycket gamla människor eller intellektuellt funktionsnedsatta (McLoughlin 1986). En sorgetyp som numera har särskild "stödakut" är förluster av husdjur, vanligen katt, hund eller fågel (O'Donovan 1997). Den beskrivs utförligare på annan plats i rapporten.

Tänkbara känslor av skam eller reaktioner som att man är generad inför sådana mer "udda" sorgetillfällen kan få de sörjande att vilja dölja sorgen och därför undvika att söka stöd. Hit kan räknas självmord, mord, olyckor, AIDS-relaterade dödsfall eller tänkbar förlust av någon som rapporterats saknad. Vid sorgesframkallande lång och kronisk sjukdom eller drogmissbruk behövs också stöd och rådgivning.

### Man kan hjälpa den sörjande med dold sorg att:

- identifiera förlusten och sorgen (de sörjande känner sig i regel mycket ensamma och utelämnade)
- uttrycka sorgen och arbeta med den
- söka professionell hjälp (om sorgen är komplicerad)

Dold sorg kan också förekomma vid andra slags förluster än genom dödsfall. Mindre tydligt brukar sorgen visas eller erkännas vid arbetslöshet, flyttning, separation, skilsmässa, sjukdom eller funktionsnedsättningar. "The empty nest syndrome" och pensioneringen kan också ge sorgereaktioner. Detta är ett stort område men ligger utanför målsättningen med föreliggande undersökning.

Under åldrandet kommer förluster av vänner och bekanta tätare och kan skapa upprepade situationer av typen gömd eller dold sorg. Förlusten av en dement maka eller make får kanske inte heller alltid den dignitet den förtjänar. Omgivningen är mer inställd på att stödja vid vad man tror är "viktigare" förluster.

### *Referenser:*

McLoughlin IJ. Bereavement in the mentally handicapped. Br J Hosp Med 1986 Oct; 36 (4): 256, 258, 260.  
O'Donovan S. Death in the family: helping with pet bereavement. Nurs Times 1997 May 14-20; 93 (20): 62-4.

## *Sorg vid plötslig död*

Inom sorgelitteraturen urskiljer man olika omständigheter kring förlusten. Bland äldre inträffar förluster oftast under den tid i livet då dödsfall är väntade. Men döden kan ändå komma oväntat och plötsligt. En till synes frisk människa, även åldrad, avlider ibland i snabbt påkommen sjukdom, inte sällan hjärt-kärlsjukdom.

Plötslig död kan överväldiga en anhörigs förmåga att hantera sin situation och sätta normala funktioner ur spel. Även om man vet, att en svår händelse ägt rum, är man kanske inte alls redo att ta till sig det inträffade. Tillvaron blir utan förvarning kaotisk, tragisk och ibland meningslös. Den plötsliga förlusten är enligt flera forskare en större chock än när man väntar in ett dödsfall (Lundin 1984).

Plötslig död är ofta följden av olycka, hjärtattack eller självmord. Anhöriga blir perplexa, frågande och söker efter en förklaring. Skuld, vrede och självföreläelser kan vara starka och dominera den första tiden efter förlusten. Stödet för sörjande efter olyckor och självmord behöver ibland vara specifikt utformat och hanteras av tränad personal. Ofta får akutmottagningar ge snabbt stöd vid plötslig död, och personalen måste vara observant på kraftiga reaktioner bland efterlevande (Davies 1997; Fauri et al 2000). Att förlora make eller maka på en akutmottagning eller intensivvårdsavdelning skapar ofta stor förvirring bland äldre personer.

Särskilda program för snabbt stöd bör finnas som tar upp alla tänkbara kritiska moment för anhöriga som mister partner på akutmottagning. Detta gäller också psykiatriska öppenmottagningar, där det är vanligt med besök för behandling av sörjande efter anhörigas plötslig frånfalle (Nakamura 1999). Kritiska faktorer vid plötsliga förluster (exempelvis ålder, personlighet, dödsätt eller socialt stöd) bildar underlag för olika interventionsprogram på sjukhus (Smith & Zick 1996; Reed 1998).

Ett enkelt sätt att stödja den efterlevande kan vara, att personalen ringer ett tag efteråt för att låta den sörjande ställa frågor eller berätta om sin situation. Att ha en tillgänglig stödjare ger kontinuitet och kan ibland ge tillräcklig trygghet för att gå vidare utan särskilt stöd (Stone et al 1999). Att se den döde, vilket oftast förespråkas, kan ibland vara svårhanterligt för både efterlevande och personal om den dödes kropp är vanställd (Vanezis & McGee 1999). Både vid väntad död eller plötslig död genom olycka eller suicid är det viktigt att kroppen görs i ordning på bästa sätt. (se mer under Att göra i ordning kroppen).

Skrivterapi, dvs. att formulera sina upplevelser i skrift, har rekommenderats som en enkel åtgärd också vid plötsliga förluster (Range et al 2000). Det sägs minska ångest och nedstämdhet och ge mindre påverkan och snabbare återhämtning.

### *Referenser:*

- Davies J. Grieving after a sudden death: the impact of the initial intervention. *Accid Emerg Nurs* 1997 Oct; 5 (4): 181-4.
- Fauri DP, Ettner B, Kovacs PJ. Bereavement services in acute care settings. *Death Stud* 2000 Jan-Feb; 24 (1): 51-64.
- Lundin T. Long-term outcome of bereavement. *Br J Psychiatry* 1984 Oct; 145: 424-8.

- Nakamura Y. Grief reactions treated in a psychiatric out-patient clinic. *Psychiatry Clin Neurosci* 1999 Jun; 53 (3): 357-63.
- Range LM, Kovac SH, Marion MS. Does writing about the bereavement lessen grief following sudden, unintentional death? *Death Stud* 2000 Mar; 24 (2): 115-34.
- Reed MD. Predicting grief symptomatology among the suddenly bereaved. *Suic Life-Threat Behav* 1998; 28: 285-301.
- Smith KR, Zick CD. Risk of mortality following widowhood: age and sex differences by mode of death. *Soc Biol* 1996 Spring-Summer; 43 (1-2): 59-89.
- Stone G, Huggon AM, Nayeem N. Telephone follow-up of relatives after sudden death: a survey of relatives' views. *Int J Clin Pract* 1999 Mar; 53 (2): 107-9.
- Vanezis M, McGee A. Mediating factors in the grieving process of the suddenly bereaved. *Br J Nurs* 1999 Jul 22-Aug 11; 8 (14): 932-7.
- Wright B. *Sudden Death - Intervention skills for the caring professions*. Cruse. London 1991.

## *Sorg vid självmord*

Självmord är inte ovanligt bland äldre, vanligare bland män och ofta kopplat till negativa livshändelser (Chen et al 1999). Boxwell (1988) kallar geriatrika självmord för "the preventable death". Han betonar, att äldre i första taget inte söker specialistkompetent personal vid psykisk ohälsa. Med större kunskap och bättre skattningsmetoder skulle självmordsfrekvensen kunna minskas.

Vanliga anledningar till att äldre tar livet av sig är bl.a. psykisk sjukdom och familjekriser (Rubenowitz et al 2001). Inte sällan är sådana kriser förlustrelaterade, exempelvis att en av makarna avlider. Särskilt äldre män får självmordstankar vid ensamhet och isolering efter förlusten av maka (Byrne & Raphael 1997). Effekterna av suicid har olika determinanter, bl.a. dödssättet, den efterlevandes egenskaper och det sociala stödet (Reed 1998).

Sorgen vid förluster genom självmord sägs vara särskilt skuld- och skambelagd. En svensk studie (Träskman-Bendz et al 1999) av yngre efterlevande (medelålder 42 år) använde Grief Experience Questionnaire för att skatta sorg. Skalan är konstruerad av Barrett och Scott (1989) och lämpar sig bäst för reaktioner efter suicid (Bailley et al 2000). Frågeformuläret mäter somatiska reaktioner, allmänna reaktioner, sökande och förklaring, brist på stöd, stigmatisering, skuld, ansvar, skam, avvisande, självdestruktivt beteende och unika reaktioner. Resultaten i lundastudien sammanföll i stort med andra mätningar med GEQ, där sökandet efter en förklaring till självmordet dominerat sorgereaktionerna. Alla ovan nämnda sorgeupplevelser förekom bland deltagarna under året eller åren efter förlusten och deltagarna erbjöds tidigt stöd genom Stödenheten för affektiva sjukdomar och suicidprevention.

Studier av äldres sorg efter att make eller maka tagit sitt liv är fåtaliga. Rekommendationer till särskilt stöd för detta dödssätt tycks inte finnas utarbetade. Sorgen vid makens/makans suicid blir ofta vad som betecknas som komplicerad (complicated grief).

Komplicerad, förlängd eller förvrängd (distorted) sorg leder ofta till ökad morbiditet och mortalitet, och behovet av psykiatrisk intervention är oftast stor. Behandlingen kan bestå i sorgerådgivning, psykoterapi (enskilt eller i grupp), vidgat familjestöd och medicinering (Devan 1993). Det är vanligt med besök hos hus- eller allmänläkare efter förlust av partner. Denne måste särskilt noga observera och följa upp suicidala tankar och risker (Duberstein et al 1998). Äldre efterlevande med suicidönskan brukar ha kraftiga depressiva symptom, känna hopplöshet inför framtiden, uppvisa stark ångest och mer komplicerat sörjande, samt anse sig få alldeles för dåligt stöd (Szanto et al 1997).

Efterlevande maka eller make vid självmord får ofta ett sämre emotionellt stöd för sina känslor av sorg och depression jämfört med "normala" dödsfall (Farberow et al 1992). Änkorna sägs dock få mer emotionellt stöd än änkemännen. Callahan (2002) har undersökt reaktioner hos personer som gått i stödgrupper sedan de mist en nära anhörig genom suicid. Det svåraste ansåg de generellt vara att se kroppen där självmordet ägde rum (the scene of the death). Zisook (1998) hävdar med stöd av DSM-IV-kriterier, att en efterlevandesituation bör betraktas ur ett PTSD-perspektiv i synnerhet vid suicid eller olyckor.

Prigerson och medarbetare (1997) menar, att man inte skall patologisera eller medicinera kortare perioder av sorg. Däremot bör det medicinska stödet vara påkallat när kraftiga depressiva symptom inte går över.

Stöd och hjälp till efterlevande vid suicid måste sökas genom de kanaler – psykiatriska krismottagningar - som finns tillgängliga eller via konventionellt stöd av läkare/psykiater, psykolog, kurator, psykoterapeut, m.fl. Äldre människor brukar vara obekanta med psykiatriskt eller terapeutiskt stöd eller tvekar att söka sådant.

Suicidpreventiva program finns på olika platser i Sverige, liksom organiserade stödinterventioner för efterlevande, företrädesvis genom SPES. Organisationen bedriver forskning om suicid, tar fram stödprogram och erbjuder anhöriga aktivt stöd, bl.a. genom telefonjour.

När två makar samtidigt söker döden talar man om suicidpakter (Brown & Barraclough 1999). Vanligaste tillvägagångssättet (i 96 procent) är att båda gasar ihjäl sig eller tar en överdos tabletter. Ofta är psykisk eller kroppslig sjukdom bakomliggande faktorer. I flera fall vill man slippa vara med om att förlora sin partner genom sjukdom och föredrar gemensam död.

#### *Referenser:*

- Bailey SE, Dunham K, Kral MJ. Factor structure of the Grief Experience Questionnaire (GEQ). *Death Stud* 2000 Dec; 24 (8): 721-38.
- Brown M, Barraclough B. Partners in life and in death: the suicide pact in England and Wales 1988-1992. *Psychol Med* 1999 Nov; 29 (6): 1299-306.
- Callahan J. Predictors and correlates of bereavement in suicide support group participants. *Suic Life-Threat Behav* 2000 Summer; 30 (2): 104-24.
- Chen JH, Bierhals AJ, Prigerson HG, Kasl SV, Mazure CM, Jacobs S. Gender differences in the effects of bereavement-related psychological distress in health outcomes. *Psychol Med* 1999 Mar; 29 (2): 367-80.
- Duberstein PR, Conwell Y, Cox C. Suicide in widowed persons. A psychological autopsy comparison of recently and remotely bereaved older subjects. *Am J Geriatr Psychiatry* 1998 Fall; 6 (4): 328-34.
- Farberow NL, Gallagher-Thompson D, Gilewski M, Thompson L. The role of social supports in the bereavement process of surviving spouses of suicide and natural deaths. *Suic Life-Threat Behav* 1992 Spring; 22 (1): 107-24.
- Prigerson HG, Frank E, Shear MK, Reynolds CF 3<sup>rd</sup>. Phenomenology and treatment of bereavement-related distress in the elderly. *Int Clin Psychopharmacol* 1997 Dec; 12 Suppl 7: S25-9.
- Reed MD. Predicting grief symptomatology among the suddenly bereaved. *Suic Life-Threat Behav* 1998; 28: 285-301.
- Rubenowitz E, Waern M, Wilhelmson K, Allebeck P. Life events and psychosocial factors in elderly suicides- a case-control study. *Psychol Med* 2001 Oct; 31 (7): 1193-202.
- Szanto K, Prigerson HG, Houck P, Ehrenpreis L, Reynolds CF 3<sup>rd</sup>. Suicidal ideation in elderly bereaved: the role of complicated grief. *Suicide Life-Threat Behav* 1997 Summer; 27 (2): 194-207.
- Träskman-Bendz L, Alsén M, Öjehagen A. The Grief Experience Questionnaire. *Socialmedicinsk tidskrift* 1999; 2: 157-60.
- Zisook S, Chentsova-Dutton Y, Shuchter SR. PTSD following bereavement. *Ann Clin Psychiatry* 1998 Dec; 10 (4): 157-63.



# ***Dödsfall i primär- och intensivvård***

## ***Primärvård***

Allmänläkare och primärvårdsteam möter ofta sörjande. Konsultationer bland allmänpraktiker och medicinkonsumtion sägs öka i samband med svåra förluster (Charlton et al 2001). Stödet skulle bl.a. kunna bestå i att vårdkedjan mellan sjukhus (palliativ avdelning, hospice, etc.) och allmänläkare eller husläkare stärks, så att dödsfallet snabbt blir känt. Efterlevande som kan antas behöva uppföljning och rådgivning får på så vis tidigare insatt hjälp.

Man vet dock fortfarande ganska litet om de rutiner och eventuella modeller som sjukvården använder för att ge ett adekvat sörjandestöd (Harris & Kendrick 1998; BMJ 1999). Program och modeller finns framtagna i många vårdformer för stöd åt efterlevande/sörjande (intensivvård, cancervård, palliativ vård, hospicevård). Särskilda program för primärvårdsteam har konstruerats av bl.a. Fenner och Manchershaw (1993).

Harris och Kendrick (1998) fann delade meningar om sörjandestödet bland sjukvårdande instanser. Huvudfrågan var, huruvida stödet skulle vara förebyggande eller sättas in vid behov. Primärvårdsteam har som regel att föra register över dödsfall, diskutera dödsfallen sinsemellan och identifiera nyblivna änkor och änkemän och kan ge ett bra, rutinmässigt sörjandestöd.

Allmänläkares och privatpraktiserande läkares patienter avlider ibland på intensivvårdsavdelningar. I ungefär hälften av fallen får dock läkarna vetskap om dödsfallen genom de anhöriga (Peters & Lewin 1994). Att ge sörjandestöd rankas – av tidsmässiga skäl – ofta som en lågprioriterad del i den sjukvårdande verksamheten. Hälften av de tillfrågade allmänläkarna eller privatläkarna trodde att de sörjande kunde få bättre hjälp i sorgen genom personalen på intensivvårdsavdelningen.

## ***Intensivvård***

Dödsfall på akut- och intensivvårdsavdelningar kan kräva speciella stödinsatser för anhöriga. I regel ges där ett mer informellt sörjandestöd. Organiserat, rutinmässigt stöd tycks vara mindre vanligt (Fauri et al 2000).

Olöst sorg, som kan medföra ett ökat och utdraget sjukvårdsbehov, är en vanlig konsekvens vid plötslig död på intensivvårdsavdelning. Krisstöd till anhöriga är särskilt värdefullt om det sätts in tidigt, helst redan på avdelningen (Madsen & Gustafsson 1991; Nilson et al 1994).

Forskare menar generellt, att denna vårdform skall kunna erbjuda de anhöriga adekvat stöd i nära anslutning till dödsfallet, helst både före, omedelbart efter och därefter genom uppföljande kontakter under tiden därefter.

## ***Referenser:***

- Charlton R, Sheahan K, Smith G, Campbell I. Spousal bereavement - implications for health. *Fam Pract* 2001 Dec; 18 (6): 614-8.
- Fauri DP, Ettner B, Kovacs PJ Bereavement services in acute care settings. *Death Stud* 2000 Jan-Feb; 24 (1): 51-64.
- Fenner P, Manchershaw A. A group approach to overcome loss. A model for a bereavement service in general practice. *Prof Nurse* 1993 Jul; 8 (10): 680-4.

- Harris T, Kendrick T Bereavement care in general practice: a survey in South Thames Health Region. *Br J Gen Pract* 1998 Sep; 48 (434): 1560-4.
- Madsen I Gustafsson K. Omhändertagande av anhöriga till patienter som avlidit eller införts döda till akutmottagning. *Sjukskötersketidningen* 1991; (5): 158-6.
- Nilsson O, Oremark I, Ulfberg S. Krisstöd till anhöriga på akutmottagning. Sorgearbetet lindras av omedelbart stöd. *Läkartidningen* 1994; 91 (24): 2429-30.
- No author. GPs need models for managing bereavement *BMJ* 1999 Jul 31; 319.
- Peters H, Lewin D Bereavement care: relationships between the intensive care unit and the general practitioner. *Intensive Crit Care Nurs* 1994 Dec; 10 (4): 257-64.
- Warren NA Bereavement care in the critical care setting. *Crit Care Nurs Q* 1997 Aug; 20 (2): 42-7.

## ***Sjukhuskyrkan***

Så liten plats en människa tar på jorden. Mindre än ett träd i skogen.  
Så stort tomrum hon lämnar efter sig. En hel värld kan inte fylla det.  
Så litet en människas hjärta är. Inte större än en fågel.  
Rymmer ändå hela världen, och tomma rymder större än hela världen  
Ändlösa tomma rymdskogar av tystnad sång.

”Saknad” av Ingrid Arvidsson

### **Sjukhuskyrkan - den andliga vården inom hälso- och sjukvård**

av

sjukhusprästen och leg. psykoterapeuten Claes-Otto Hammarlund

De präster, pastorer, diakoner m.fl. som av sina församlingar avdelats för att verka inom hälso- och sjukvården kallas traditionellt för ”sjukhuskyrkan”. Sjukhuskyrkan är alltså inte i första hand en plats eller ens ett kapell utan ett arbetslag. Sedan sjukhuskyrkan i Sverige växte fram från tidigt 1960-tal, har dess betydelse inom vården fortsatt att öka. Den är nu sedan länge en självklar del av den svenska hälso- och sjukvården. En växande medvetenhet om betydelsen av en helhetssyn på människans sjukdom och hälsa har aktualiserat de religiösa behovens roll. Särskilt gäller detta i situationer när individen och/eller gruppen upplever att egen eller anhörigas existens står på spel. Sjukhuskyrkan verkar i vården som en naturlig medaktör, men har också en fristående och oberoende position utanför hälso- och sjukvårdens regelverk och organisation.

Inom akutsjukvården har sjukhuskyrkan ofta spelat en viktig roll, särskilt i samband med större eller mindre olyckor. Sjukhuskyrkan ingår sedan slutet av 1980-talet i akutsjukhusens psykosociala katastrofledning, där sjukhuskyrkans uppgift är att svara för att den psykiatriska och psykologiska omvårdnaden kompletteras med den existentiella dimensionen. Detta gäller för såväl patienter, anhöriga som personal.

Sjukhuskyrkans arbete brukar ses som inspirerat av och grundat på de första kristna församlingarnas diakonala verksamhet. I kyrkligt språkbruk betyder ’diakoni’ den praktiska, sociala omvårdnaden och själavården. Under de senaste decennierna har sjukhuskyrkan förändrats markant och är nu väletablerad, inte bara på alla större sjukhus utan också på mindre hem och institutioner. Sjukhuskyrkans personal utgörs numera inte bara av präster och pastorer utan också av diakoner och assistenter med främst teologisk eller beteendevetenskaplig utbildning. Även andra yrkesinriktningar förekommer såsom musiker, terapeuter och administratörer. Sedan sjukhuskyrkan fick sin nuvarande form 1980 har dess

arbete på ett avgörande sätt kommit att präglas av ekumenisk samverkan, trots att detta inte i lika hög grad präglat de kyrkor, samfund och församlingar som ytterst ansvarat för sjukhuskyrkan och dess personal. Ekumeniken innebär, att både Svenska kyrkan och frikyrkorna gemensamt ansvarar för arbetet. På senare år har sjukhuskyrkan aktivt medverkat till att skapa nätverk mellan främst de stora invandrarkyrkorna samt judiska och muslimska församlingar och organisationer.

I dagens Sverige har i takt med en ökad invandring den religiösa tillhörigheten och identiteten börjat tillmätas en allt större betydelse. Visserligen medför detta konflikter och slitningar, men beaktandet av religiösa och kulturella faktorer och markörer innebär också möjlighet till en djupare förståelse och en vidare kulturell utveckling.

### *Sjukhuskyrkan är en pålitlig och erfaren hjälpare*

I sjukhuskyrkan finns i dag en särskild kunskap och erfarenheter om kris – och sorghantering och om smärtans och lidandets konsekvenser. Det arbete med och för sörjande, som sjukhuskyrkan bedriver, tar sin utgångspunkt i att man behöver få uttrycka eller gestalta sin sorg. Det viktigaste för att man skall få kraft att leva är, att man blir bekräftad av andra människor, medan man samtidigt själv får formulera den verklighet man upplever. Särskilt viktigt blir det, när man är tyngd av svårigheter som man inte orkar med. Våra ord kan "ta hand om verkligheten", så att vi orkar med den. Medan vi talar om det svåra, kan vi börja se sammanhang i svårigheterna. Det som först kändes som ett enda kaos kan börja få konturer, så att vi kan börja komma åt det och arbeta med det. Genom att vi får sätta våra egna ord på våra egna känslor, kan vi få det svåra på ett tillräckligt avstånd, så att vi inte längre överväldigas av det utan kan börja se det och ta ställning till det. När någon lyssnar och vi upplever att den andre delar vår verklighet, minskar ångesten och känslan av kaos, och vi kan börja uppleva lugn inför det vi talar om. När någon tar oss på allvar och lyssnar på oss, bryts vår ensamhet och vi upplever spontant något av mening i livet. Därför är det viktigt, att vi ser till att ingen någonsin blir så ensam, att han inte har någon som han kan dela sin verklighet med.

Sjukhuskyrkans stödarbete i samband med sorg och förlust riktar sig helt naturligt i första hand till patienter och deras anhöriga. Självårdssamtal, både med svårt sjuka och döende patienter och deras anhöriga är en del av sjukhuskyrkans vardag. Trots att läkare och annan vårdpersonal ofta kommer i kontakt med sorg, både professionellt och privat, har sorg och förlust till stor del kommit att hamna utanför medicinens fackområden, även om många läkare i alla tider aktivt och kompetent varit ett stöd för döende och deras anhöriga. I dagens vårdverklighet är det emellertid i första hand sjukhuskyrkans präster, pastorer, diakoner och assistenter som hanterar den särskilda kunskap och kompetens som finns runt döden och döendet. Det kan t.ex. gälla olika aspekter av sorgprocessen såsom anticipatorisk sorg, akut sorg, diffus sorgeaktion och komplicerad sorg. Det gäller också kunskapen om de olika kulturernas och religionernas traditioner i samband med dödsfall.

Sjukhuskyrkan har alltså stor erfarenhet vad gäller vården av sörjande och förlustdrabbade och har god förtrogenhet med sorgens olika aspekter och hur sorgens sår kan läka med tiden. Tiden i sig läker inga sår, men alla sår behöver tid för att läka. Större delen av det stöd en efterlevande behöver ges företrädesvis av vänner och familj. Dock har både sjukvården, men kanske framför allt sjukhuskyrkan goda, för att inte säga unika möjligheter att identifiera och aktivera stödfunktioner som på avgörande sätt främjar läkning och anpassning och hjälper patienten och dennes familj genom en svår tid av såväl tragedi som personlig mognad.

### *Hur får man kontakt med sjukhuskyrkan?*

Sjukhuskyrkornas arbetslag har ofta fasta telefon- och mottagningstider. Därutöver har många arbetslag jourberedskap. Det senare gäller framför allt sjukhuskyrkorna vid de större sjukhusen. Enklaste sättet att ta kontakt är att ringa till sjukhusens växel och be att få bli kopplad till sjukhuskyrkan. Man kan också vända sig till den församlingsexpedition (Svenska kyrkan) som ligger närmast sjukhuset.

### *Vi är utrustade med varandra*

Sjukhuskyrkan söker främja en anda och vårdkultur där så många som möjligt känner sig sedda och värdefulla, och där vi ser att ”vi är utrustade med varandra” (Ylva Eggehorn). Detta är också den innersta meningen i de krisredskap som kyrkan av ålder förvaltar åt samhället, symbolerna, myterna och riterna. En modern definition av begreppet ”myt” är att myten är en episk berättelse om människans existentiella villkor. Människans existentiella villkor ändras varken av ny teknik, nya mediciner eller nya samhällsfenomen. Därför blir riterna, myterna och symbolerna aldrig omoderna. De behövs för att vi skall få bearbeta våra, ibland smärtsamma, erfarenheter och tillgodose vårt behov av mening i livet. Att bearbeta den existentiella innebörden i det svåra som händer oss handlar i FÖRSTA hand om tolkning och mellanmänniska relationer och först i ANDRA hand om intellektuell analys. Det torde i det långa loppet inte vara till gagn för samhället och dess medlemmar om våra gamla gemensamma symboler ersätts av virtuella, elektroniska marknadsikoner. Inte heller torde det vara nyttigt för samhället och människorna att de som idag berättar sagorna för barnen inte är snälla sagotanter av Astrid Lindgrens kaliber, eller familjen, far- och morföräldrar eller skolan och kyrkan utan i stället multinationella företag, som kanske inte har så många meningsfulla berättelser att förmedla men som har desto mer att sälja.

### *Det existentiella samtalets estetik*

Det är idag nära mellan hus och hus men ”långt mellan hjärta och hjärta”. I romanen Doktor Glas låter författaren Hjalmar Söderberg doktor Glas säga till sig själv: ”Man vill bli älskad, i brist därpå beundrad, i brist därpå fruktad, i brist därpå hatad och avskydd. Man vill inge människorna någon slags känsla. Själens ryser inför tomrummet, och vill kontakt till vad pris som helst”. Detta upplevda tomrum ökar i brist på upplevelse av mening. Frågan om meningen i livet har viktiga kopplingar inte bara till ett samhälles etik utan även till dess estetik. Den konst som under antiken, medeltiden och renässansen ingick som en speciell men naturlig del i samhällets känslomässiga, tankemässiga och meningsbärande kultur har förändrats kraftigt i och med att synen på konsten och konstnärerna, vare sig de var målare, kompositörer, skulptörer eller musiker förändrades. Under romantiken växte bilden av geniet fram - konstnären som stod fri och oberoende, i viss mån utanför samhället och dess värderingar, etik och sociala förpliktelser, och det som idag hyllas är det uppseendeväckande och mest slagkraftiga på den s.k. marknadens villkor. Ur ett själavårdsperspektiv kan man sammanfatta det med orden fakta-förströelse-förförelse, och här se tecken i tiden på brist på tro och tillit, brist på kontakt med livets grundvattenkällor, och då blir det den förströelse som effektivast fördrivar vår existentiella ångest som vinner vår gunst.

Om konstens enda ”mening” är att provocera utsäger den egentligen ingenting, utan blir bara ytterligare en manifestation av individens isolering och frustration. Det finns en välbekant modern fotoutställning om Jesus som är ett exempel på detta. När vi idag skall reflektera över samhällsandan är det viktigt att inte glömma bort vad som utgör samhällets,

gruppens och individens meningsbildande symboler och markörer. Historien kan bara förstås "baklänges" liksom vårt eget liv, men livet måste ändå levas "framlänges".

Två författare har särskilt sysslat med detta perspektiv, Aaron Antonovsky och Viktor E. Frankl. Aaron Antonovsky anser att känslan av sammanhang består av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet, vilket i sig innefattar delaktighet och engagemang. Viktor E. Frankl knyter frågan om livets mening till bl.a. förhållandet mellan relativism och subjektivism. Frankl, som överlevde fångenskap i nazisternas koncentrationsläger, hävdar att livet har en mening för varje enskild individ, och att denna livets mening varar till livets slut oberoende av vad som drabbar oss.

På svenska har ordet "mening" en annan valör än tyskans "sinn" och engelskans "meaning". Mening betyder att de olika delarna hänger ihop, trots olika funktioner och utseenden, och att de har en relation till varandra. Så är det i det goda samtalet, det goda konstverket, den goda berättelsen. Så är det i det goda livet.

Begreppet mening tydliggörs om man inte associerar det med begreppet resultat. Snarare är det vårt beroende av varandra som hjälper oss att förstå frågorna om mening och sätter in oss i ett mönster som tar bort tomhet och isolering. Detta vårt ömsesidiga beroende förnekas intensivt och trängs bort i dagens ytliga "syskonsamhälle", som saknar auktoriteter och goda förebilder. Så saknas t.ex. förebilder av hur sorg och saknad kan hanteras på ett gott och livsbejakande sätt. I det moderna samhällets estetik är allting utbytbar, även mänskliga relationer. Om vi mister någon som står oss nära har både vi själva och omgivningen svårt att ge saknaden tid och rum. I stället är vänner, släkt, arbetskamrater m.fl. snabba med att ge uttryck för förväntningar att vi "skall gå vidare", "lägga det bakom oss" etc. Eftersom man tror att sorg och nedstämdhet är farligt gör man allt för att tränga bort sorg och saknad. Ofta förväxlas sorg och depression. Och ofta kallas det för styrka när en sörjande är behärskad och inte gråter. "Hon är så stark", säger folk. Att inte visa sina känslor öppet uppskattas av omgivningen och anses "duktigt".

Men utan att få uttrycka det som rasar inuti oss har vi svårt att komma igenom sorgen. Att undvika att tala om den döde, att inte låtsas om döden och sorgen, att t.ex. föreskriva ljusa kläder på begravningen leder oftast till att sorgen göms undan och läkningsprocessen fördröjs.

Så kan obearbetad sorg föras vidare i generationer - som ett förhållningssätt till livet. Som ett motstånd. För osedd sorg kan förgifta en inifrån. Den binder energi - när all kraft går att dölja, trycka ner det som vill göra sig påmint. Så till den grad att vuxna människor blir sjuka.

På 1960-talet stod det klart att obearbetad sorg är en allvarlig kroppslig sjukdomsfaktor. Trots att denna kunskap är gammal idag och trots att läkarna och sjukvården ofta kommer i kontakt med sorg, har sorg och förlust till stor del kommit att hamna utanför medicinens fackområden.

För att nå den djupa glädjen måste vi släppa fram sorgen. Erkänna den som en del av livet. Först då kan livsglädjen bryta igenom. Så flätas livet samman av både sorg och glädje. Sorg och glädje hör båda till ett normalt mänskligt liv. Sorgen är t.o.m. en förutsättning för glädjen.

Erfarna läkare, kuratorer, präster m.fl. vet att det är en avgörande skillnad på att göra någon ledsen och att göra någon illa. Likaså är det stor skillnad på att vara ledsen och att vara sjuk. "All Dis-Ease Is Not Disease" (F. G. Pleune) Att någon "mår dåligt" efter en förlust är dessvärre normalt, eftersom man har drabbats av en svår upplevelse. Att få emotionell kontakt med den svåra händelsen och dess innebörd har dock sedan länge visat sig vara en viktig förutsättning för att man skall kunna lägga denna händelse bakom sig och gå vidare i livet.

Kontakten med verkligheten handlar inte bara om kontakten med de egna känslorna utan den kräver en balans mellan upplevelsen och tanken. Den kognitiva, kunskapsmässiga förståelsen av de egna känslorna är väsentlig för upplevelse av mening och sammanhang. Det finns idag en "upplevelseindustri" som är en av den s.k. marknadens viktigaste faktorer. På utbildningsmarknaden finns ett utbud av "artister" som har förmågan att "beröra". I vårt moderna samhälle finns det en överbetoning av upplevelsemomentet som bidrar till förvirring och regression i samhället. Det behövs tid för eftertanke. Det behövs tid för det goda samtalet.

### *Den respektfulla tystnaden*

I kristen, evangelisk själavård utgår man från det goda samtalets positiva kraft. Det finns en lång tradition och erfarenhet av att vi människor behöver en pålitlig samtalspartner för att kunna identifiera våra djupaste behov. Präster i Svenska kyrkan har sedan gammalt som officiell titel bokstäverna "v.d.m." som är en förkortning för tre latinska ord, *verbi divini minister*, som betyder "det gudomliga ordets tjänare". I kristen teologi (men också i judisk och islamisk) spelar ordet en avgörande roll, både det gudomliga, skapande ordet och de mänskliga orden. Både i gudstjänst, liturgi och predikan, men också i den enskilda själavården, hanterar och bearbetar vi och den grupp vi tillhör de viktiga frågor som rör livets mening och mål, i synnerhet när livet vållar oss smärta. Genom det existentiella samtalet med en annan människa kan vi komma i kontakt med hur vi skall kunna hålla ihop oss själva när livet har gått sönder. Så många intryck möter oss överallt, påträngande skvalmusik i bussar, affärer och offentliga utrymmen, störande trafikbrus och buller. Olika budskap och intryck från reklam och media, mer eller mindre diffusa krav både privat och på arbetet, i skolan etc., en fragmenterad och sönderstyckad känsla inför tillvaron och kanske även inför livet i dess helhet ökar känslan av inre tomhet. Många söker fylla den tomheten med arbete, "upplevelsekickar" eller droger. Men varje form av flykt undan känslan av tomhet och frustration innebär ett stort steg tillbaka i den personliga utvecklingen och mognaden. För att vi skall orka stanna kvar i det svåra, och t.o.m. passera igenom det, behöver vi medmänniskor, behöver vi varandra. I det uppriktiga, öppna och respektfulla samtalet med en medmänniska får jag min egen verklighet bekräftad. Då blir det lättare att leva.

## ***Svenska kyrkan om sorg och stöd***

(Hämtat från Svenska kyrkans webbsida, [http://www. Svenskakyrkan](http://www.Svenskakyrkan), bl.a. från Tierps församling och Borgenkyrkan)

### ***Vanliga frågor***

Svar på frågor om Svenska kyrkans arbetssätt och beskrivningar av sorg och stöd finns att hämta bl.a. på Svenska kyrkans webbsida ([http://www. Svenskakyrkan](http://www.Svenskakyrkan)). Vanliga frågor som där besvaras är: Vad är begravning? Hur planera en begravning? Hur ser en begravningsgudstjänst ut? Vad händer efter begravningen? Vad är meningen med livet? Finns det en fortsättning efter döden? Hur kommer man igenom sorg? Hur kommer man i kontakt med kyrkan/prästen före begravningen? Måste man anlita en begravningsbyrå? Kan man välja präst? Vad i begravningsgudstjänsten kan anhöriga påverka? Kan man välja plats för begravningssceremonin? Kan man välja var man vill bli gravsatt? Vad kostar en begravning? Vad har man på sig på en begravning? Kan barn följa med på en begravning? Ska man ge blommor eller en gåva till en välgörande organisation? Vad är en minnesgåva? Vad händer med blommorna efter begravningen? Vad tror Svenska kyrkan händer när man dör? Vem har ansvar för graven? Kan man flytta en grav? Hur möter man barn och ungdomar som sörjer? Begravningsavgift, vad är det? Hur begravs en person som inte tillhör Svenska kyrkan?

Utförliga svar kan ge den sörjande information som vägleder, lugnar och stödjer. Informationen kan givetvis erhållas utan att man behöver anlita Internet. Nedan citeras (i tämligen direkt ordalydelse) några olika webbsajters (församlingars) beskrivningar av församlingsarbetet vid sorg och stödet för sörjande.

### ***Församling och Diakoni***

Diakoni handlar om att stödja och hjälpa, att ge gemenskap och värme, tro och hopp. Att ge en person tillit till sig själv och till andra. Inte att bemöta personen som en klient utan som en fullvärdig medmänniska.

Diakoni innebär vidare, att kunna ge röst åt de svaga - dessa som inte längre får representativ del i samhällsutvecklingen, samt att gå ut med budskapet om nåd och allas lika värde. Rent arbetsmässigt betyder detta många enskilda samtal med människor i kris - människor som på ett eller annat sätt tappat fotfästet i tillvaron. Diakoni är på ett sätt ett väldigt vitt begrepp. Man skulle kunna säga, att allt som kyrkan gör är diakoni. Lite mer konkret handlar det mycket om att ge självavård i form av råd, stöd och hjälp i livets olika situationer.

Till diakonin kan du vända dig för samtal oberoende om du är ung eller gammal, enskild eller i en parrelation. Man kan gå med i någon av de grupper som vi anordnar, t. ex. sorgegrupp om du förlorat någon anhörig

I varje församling finns en eller flera präster som man kan vända sig till för samtal. Det kan vara i samband med en krissituation eller utifrån ett mer vardagligt problem. Vad det än gäller går det alltid att prata med prästen om det. Prästen kan i sin tur ibland hänvisa vidare för att allt ska lösas på bästa sätt.

Många församlingar har en eller flera diakoner anställda. Diakoner kan vara samtalspartners, göra hembesök och medverka i församlingens vardagsverksamhet. Församlingsassistenter eller församlingspedagoger har vanligtvis verksamhet bland barn och ungdomar. Även för dessa åldrar är det viktigt att det finns möjligheter till samtal när livet



inte är sig likt. Församlingen samarbetar också med skolor, förskolor, sjukhus, polis osv. En församling kan arbeta i förebyggande syfte genom att medverka i samtal, informera om sorg och begravning, samt delta direkt i krissituationer.

Sorgegrupper finns i en del församlingar. Inbjudan till sorgegrupp lämnas till de närmast anhöriga och gruppträffarna brukar vara mellan fem och tio till antalet. Samtal i sorgegrupp kan vara en mycket god hjälp både genom att man sätter ord på sina egna upplevelser och genom att man får ta del av andras erfarenheter. Ensamhet är för många den svåraste erfarenheten i samband med sorg.

Församlingens olika verksamheter kan ofta hjälpa till att skingra ensamheten. Det är vanligt att en församling har olika former av gruppverksamhet, där människor samlas runt en aktivitet eller bara umgås med varandra. Man brukar säga, att församlingen är som en mötesplats, ett hem, för olika åldrar. Genom kyrkan kan hitta mötesplatser i hela Sverige och i hela världen.

### ***Vad sker vid dödsfall?***

- När en människa dör hemma, skall man snarast kontakta en läkare som kan komma hem och bekräfta dödsfallet. Om brott misstänks, kontaktas polisen. Sedan läkaren konstaterat dödsfallet, är det dags att tänka på hur man vill ha begravningen och gravsättningen.
- När en människa dör på sjukhus kontaktar personalen de närmaste anhöriga. Oftast brukar man ha en stund av stillhet och avsked hos den döde på sjukhuset. Därefter är det dags för de anhöriga att planera för begravning och gravsättning.
- De flesta människor uppskattar i en sådan här uppsplitande situation att få överlämna det mesta till en begravningsbyrå. Detta är emellertid inte nödvändigt. Man kan sköta alltsammans själv om man vill och orkar. På pastorsexpeditionen kan man få en broschyr och alla upplysningar om vad församlingen ställer upp med samt ev. kostnader.
- Det är tre saker det är brukligt att ordna med: begravning, minnesstund (samkvämet efter begravningen) och gravsättning. Enligt lag är gravsättning det enda man behöver ordna, men för att bättre kunna ta sig igenom sorgetiden på ett sunt sätt är både begravning och minnesstund oerhört viktiga. De allra flesta väljer därför både begravning och minnesstund även om det innebär en merkostnad och fastän det inte är tvunget enligt lag. Om den avlidnes tillgångar inte täcker begravningskostnaderna ska kommunens socialförvaltning kontaktas, även om anhöriga själva ordnar med begravningen. Finns det ingen som vill eller kan ta hand om begravningen av en avliden, ordnar kommunen det.
- Ordna med bouppteckning, försäkringar och alla andra praktiska detaljer som ett dödsfall medför.

### ***Om begravningsgudstjänsten***

Det finns i princip fyra olika typer av begravningar: begravning enligt Svenska kyrkans ordning, enligt annat kristet samfunds ordning, enligt annan religions ordning (t.ex. om den döde var jude eller muslim), samt borgerlig begravning (helt utan religiösa inslag).

### ***Om sorg***

När vi människor står inför sorg och död reagerar vi med hela kroppen. Vi kan uppleva en känsla av överklighet. Då det som har inträffat inte känns riktigt verkligt, är det naturligt att

försvara sig mot en smärtsam erfarenhet. Gradvis - i den takt krafterna tillåter - följer ett accepterande av det som hänt.

Minnet kan svika och det kan uppstå minnesluckor. Magen kan reagera och maten kanske inte smakar som den brukar. Sömn kan också påverkas. Om man har besvär sedan tidigare av någon sjukdom eller man märker en kroppslig förändring, t.ex. av blodtrycket, är det klokt att kontakta sin läkare för en hälsokontroll.

Sorg rymmer också många olika känslor. Det kan vara vrede riktad både mot omgivningen och den som gått bort. Upplevelse av skuld, av att inte ha gjort tillräckligt för den anhörige, förekommer också ofta liksom känslor av tomhet och överklighet.

Även om man som anhörig haft tid att förbereda sig under en sjukdomstid upplevs det många gånger som om döden kommit alltför tidigt. Situationen kan också vara sådan att anhöriga upplever en lättnad och befrielse över att en svårt sjuk människa inte längre behöver lida.

Det underlättar i sorgen, om man tillåter sig att "känna sina olika känslor". Många gånger hjälper det också att samtala om dem. Förutom kroppsliga reaktioner och en mångfald av olika känslor innehåller sorgen också minnesbilder. Det är många gånger både glada och sorgliga minnesbilder från den tid man haft tillsammans med den som gått bort. Det är viktigt att ta sig tid att minnas, att titta på fotografier och att samtala om den som gått bort. Ofta behöver man få tala om samma sak många gånger för att kunna släppa tankarna. Det kan också vara en hjälp att skriva ner sina tankar, kanske att göra en egen minnesbok. Om minnena är smärtsamma kan man med tiden komma dithän, att det går att minnas utan att det gör ont.

Död och sorg ställer oss människor inför grundläggande frågor om livets mening, om Guds väsen, om livet efter döden. Det är ett grundläggande mänskligt behov att se sammanhang och mening. Många människor har haft upplevelser av helighet, "något annorlunda", men det har inte funnits tillfälle att sätta ord på frågor och tankar. Det har stor betydelse i sorg att få tolka och uttrycka det som vi inte riktigt förstår och att få fördjupa sina insikter om livets värden och hoppet.

I bön kan vi vända oss till Gud med alla frågor, tankar och känslor och be om mening och kraft när livet är tungt. Bön kan vara bara en suck, att tända ett ljus, att formulera egna ord, att låna andras ord, att vila i skönheten i musiken eller i naturen. I psalmboken, i Bibeln och i andaktsböcker kan vi hitta ord att bära med oss som tröst och hopp. I skönlitteraturens skildringar finns det också erfarenheter att ösa ur. Det är inte ovanligt, att anhöriga besöker en gudstjänst för att särskilt få höra och se den präst som förrättade begravningen och kanske för att få växla några ord om hur man mår.

### ***Om sorgegrupper***

Hur kan man leva vidare när någon man älskar dör? Hur går man till väga? Hur? Ett sätt är att gå med i en av Svenska kyrkans sorgegrupper. Då får man i en mindre grupp samtala om sin sorg och dela varandras erfarenheter. På så sätt kan man se sig själv och sin sorg i ett annat ljus. Allt blir inte bara mörker längre. "Jag ser sorgen som en rad av rum", säger Gustav Jacobsson, präst i Valuta kyrka. I varje rum finns det en nyckel till nästa rum, en nyckel som behövs för att komma genom sorgen.

I början av sorgen är rummen väldigt konkreta, som till exempel begravningen, men senare kan det bli svårare att komma vidare. Det är lätt att fastna i ett rum, att en dörr går i baklås. I Svenska kyrkan i Märistas sorgegrupper samlas man varannan vecka till sammanlagt sju träffar. Det är små grupper som träffas och inget som sägs i samtalen får föras vidare. "Det är viktigt att alla känner sig fria att säga så mycket eller så lite som känns bra", poängterar

Gustav. "Många går omkring med sorgeknutar i bröstet som bara dras åt hårdare och hårdare. Vi är inte så bra på att hantera sorgen".

Förtroendet i gruppen växer efter hand, vilket är viktigt för att samtalen ska bli uppriktiga och sanna. Det finns inga "ska" bara "får" och "kan". "Men det är ingen terapigrupp", förtydligar Gustav, "vi hjälper helt enkelt varandra att se sorgen och förstå hur den fungerar".

### ***Att delta i sorgegrupp***

Att drabbas av sorg kan jämföras med att få en chock. En av de viktigaste saker man behöver i en sådan situation är att få prata om sina känslor och upplevelser. Under tiden närmast efter dödsfallet har man ofta mycket att göra med alla praktiska saker som måste ordnas och många hör av sig. Men efter en tid lugnar allt runt omkring ner sig och man kanske sitter mest ensam med sina tankar, känslor och upplevelser. Man känner att man inte heller längre kan belasta barnen eller andra närstående med "samma tjat om och om igen". Då kan det vara bra att gå med i en sorgegrupp, där man träffas tillsammans med andra som är i samma situation och kan samtala om hur man har det. Man får då möjlighet att upptäcka att man varken är ensam om sina funderingar eller att man är konstig eller sjuk. Man reagerar som man gör p.g.a. den nya situationen och den kroppsliga och psykiska reaktionen på sorgen. Därför ordnar församlingen sorgegrupper med jämna mellanrum. Vi (i Tierp) försöker starta en grupp på våren i mars-april och en på hösten i oktober-november. Det innebär att det bör komma en inbjudan med posten någon gång mellan två till sex månader efter dödsfallet. Du kan också själv ta kontakt med församlingen för att höra efter när nästa grupp är planerad.

De flesta tycker att det underlättar om man tillåter sig att samtala om sin sorg. För dem som förlorat en anhörig inbjuder församlingen därför regelbundet till sorgegrupper. Där träffas människor som har den gemensamma erfarenheten att de nyligen förlorat en anhörig. Man får prata om hur det är att leva med sorgen och saknaden. Varje människas sorg är unik, men det brukar ändå kännas bra att få dela tankar och erfarenheter med andra som befinner sig i en liknande situation. Grupperna brukar träffas sex gånger (varannan vecka). Efter ett uppehåll brukar man sedan ha en återsamling.

### ***Prästen ett bollplank***

Det går inte att tala om döden och sorgen utan också komma in på frågor om tro och livsåskådning. En del hittar tillbaka till en tro som funnits förut, en del formulerar för första gången en livsåskådning, andra nöjer sig med att lyssna på hur andra tänker. "Det är inte nödvändigtvis så att jag som präst måste tala om för alla vad som händer efter döden", säger Gustav Jacobsson, "det vore cyniskt. När det gäller trosfrågor kan prästen däremot fungera som bollplank, någon som kan vända och vrida på funderingarna".

### ***Väjer inte för det onda***

Det finns alltid med en präst eller en diakon i sorgegruppen. De har en stor erfarenhet av att inte väja för det onda, för döden eller sorgen, något som är viktigt för att inte köra fast. "Vi rör oss ofta i det allra yttersta av livet", säger Gustav Jacobsson fundersamt. "När man lämnar över någon i Guds hand vid begravningen står man verkligen på gränsen mellan livet och döden. I sorgegruppen blir det naturligt att fortsätta samtalen vid denna yttersta gräns".

En del säger säkert att de inte behöver vara med i någon sorgegrupp. Kanske är det så, men Gustav hävdar att man faktiskt inte kan veta det förrän man provat.

### ***Ett-årsdagen***

Sorgeår är ett gammalt uttryck som används än idag. Hur länge sorg är påtaglig och påverkar det dagliga livet är mycket individuellt. Man brukar säga, att under sorgeåret upplever man årets alla vardagar och helger för första gången efter dödsfallet, och att det då blir många tillfällen att minnas och fundera. Somliga anhöriga håller med om att det stämmer, men inte i alla fall. Det är oändligt mycket annorlunda att sörja ett barn som har gått bort i förtid än en gammal människa som var mätt på livet. Det är viktigt att sorgen får ta den tid den tar, att man får sörja färdigt och att man inte stelnar i sorgen och låser in sina känslor.

# ***Sorgegrupper i Svenska kyrkan***

av församlingsdiakon Kerstin Wikman

## ***Traditionen***

Fram till 1940-talet var det vanligt att sorgehuset först ringde till prästen – pastorsämbetet - för att anmäla dödsfallet. Denna sed förändrades först i storstäderna. När dödsfallet skett, tas kontakt med begravningsbyrån, som sedan anmäler dödsfallet till pastorsexpeditionen. Det är inte alldeles säkert att prästen besöker sorgehuset. Särskilt i de större städerna nöjer man sig med ett telefonsamtal om begravningen.

Begravningsentreprenörens roll har också förändrats. Det är ofta entreprenören som tillsammans med sorgehuset gör ett första förslag till begravningsgudstjänst. Fortfarande är det prästen som har kontakt med eller besöker sorgehuset före begravningen. Man talar om den döde, och dödsfallet, och präst och sorgehus bestämmer begravningens slutgiltiga utformning. Efter begravningen har prästen på mindre orter oftast kontakt med de efterlevande. På större orter hinner eller kan inte begravningsprästen ha kontakt med varje sorgehus. Änkan, änklungen eller barnen möter prästen endast vid två tillfällen: vid samtalet före begravningen och vid själva begravningen.

Enligt traditionen är det prästen ensam som har kontakten med sorgehuset, eftersom han eller hon ansvarar för begravningsakten. På sina håll deltar dock en diakon vid det första besöket i sorgehuset. Det vanligaste är dock att prästen talar om för änkan eller änklungen, att en diakon kommer att ringa upp efter begravningen och presentera församlingens sorgegrupp. Det är till fördel om diakonen kan lämna en broschyr som talar om hur en sorgegrupp fungerar.

## ***Det andliga språket***

Sekulariseringen har inneburit, att vi fått ett samhälle där alla livsåskådningar är tillåtna och där religionen fått mindre betydelse i människors liv. I tidigare generationer var bibel och psalmbok levande böcker. Man var väl förtrogen med åtminstone psalmboken; kanske fanns det också någon annan andlig bok i hemmet. Ord som salighet, det kristna hoppet, helgelse och rättfärdighet förstods av de flesta. Det fanns ett andligt språk, som levde kvar sedan väckelsernas tid både inom och utom Svenska kyrkan.

I dag kan dessa ord upplevas som tomma ord utan innehåll och mening. Människor kan inte längre på samma sätt uttrycka sig när det gäller andliga eller religiösa frågor – orden fattas. Många tror att kyrkan är konservativ och bakåsträvande, därför att man inte förstår det religiösa språket. Detta är en av kyrkans utmaningar inför framtiden.

Å andra sidan har riterna - dop, konfirmation, vigsel och begravning - fortfarande en stark ställning. Dopet är numera medlemsgrundande. Dopseden lever fortfarande stark. Konfirmationsseden är på sina håll svag. På landsbygden konfirmeras fler ungdomar än i städerna. Nästan alla begravningar sker i Svenska kyrkans ordning. Människor finner ro och tröst i de gamla orden och handlingarna, trots att man kanske står främmande inför trons språk.

## ***Döendet***

En människas sista tid tillbringas ofta på sjukhus, dit de närmast anhöriga kommer för att vara med. Dessa sista timmar kan vara stilla och rofyllda, men också dramatiska. Födelse och död

är stora ögonblick i människolivet. Döden kan upplevas som en befriare, men också som den som rycker bort en människa alldeles för tidigt.

I det gamla samhället dog man hemma, familjen levde med döden inpå sig, den döde fanns i den oeldade salen och man pryddes med gran- eller enris. Man gjorde i ordning, svepte den döde och lade honom eller henne i kistan. Kistan flyttades inte förrän på begravningsdagen, då prästen hade ett "utfärdstal" i samband med att den döde lämnade hemmet. Sedan fördes kistan till kyrkan/kyrkogården för begravning.

Alla i familjen kände till att döden fanns som en väntad eller oväntad gäst. Barnadödligheten var stor. Sjukdomar som man idag vanligtvis kan bota eller förebygga, exempelvis lunginflammation, skördade många offer.

Att stanna hemma så länge som möjligt är många sjuka människors önskan. Idag finns möjlighet att få dö hemma. Detta kan kännas rätt för patient och anhöriga, men passar inte alla. Valmöjligheten är emellertid viktig; att den döende fått den vård han eller hon önskat är befrämjande för sorgearbetet.

### ***Begravningen***

De flesta entreprenörer ser gärna att de anhöriga hjälper till när den döde sveps och läggs i kistan. Begravningsbyrån och dess personal upplevs ofta som ett stöd och en trygghet för sorgehuset: "Här vet man hur det skall vara".

När begravningsdagen är inne samlas man som regel i god tid utanför kyrka eller kapell. Ofta hälsar de anhöriga på begravningsgästerna före begravningen. Själva begravningsakten är ett sätt att lämna den avlidne i Guds händer, att tacka för vad den döde betytt och/eller ett tillfälle att säga ett sista farväl. Handbuketten som läggs på kistan eller i graven är en sista gest av tacksamhet och vördnad.

Efter akten i kyrkan inbjudes ibland till en minnesstund i någon lokal. Det kan kännas bra för släkt och vänner att tillsammans minnas den som dött och tillbringa några timmar ihop. Borgerliga begravningar innehåller ofta musik, diktläsning och tal och ger också en värdig inramning.

Idag sker ibland kremering direkt utan begravningsakt. Då får vänner och släktingar ingen möjlighet att säga tack och farväl, vilket kan kännas smärtsamt.

### ***Tid att sörja***

Efter begravningen kommer en tid som känns tom, tung och ensam för de flesta efterlevande. Vardagen tar vid. Sorgen gör ont både fysiskt och psykiskt. Trötthet och initiativlöshet är vanligt, när alla bestyr är över. Kanske finns också ekonomiska bekymmer.

Barn eller andra släktingar som givit tröst och omsorg under de första veckorna har återvänt till sina hem och kontakterna sker mest telefonledes. Vanliga vardagsbestyr är svåra att komma igång med.

Ofta påminns man om den döde genom ägodelar, foton och kläder. Under denna tid får man många välmentat råd, som dock kan göra tillvaron ännu mer komplicerad.

De flesta tar sig igenom den här tiden på egen hand eller med stöd av nära vänner och släktingar. Den sörjande inser, att det inte går att skynda på sorgearbetet och att det inte finns några genvägar. Allt pappersgöra och annat praktiskt tar också sin tid och kraft.

### ***Varför sorgegrupper?***

Sorgegrupper existerar inte för att locka folk till Svenska kyrkan, utan för att hjälpa dem i deras sorgearbete. Frågor om den kristna tron aktualiseras endast om deltagarna i gruppen

själva vill. Avsikten är, att man tillsammans med andra får en möjlighet att bearbeta sin sorg. Sorgegruppen vill ge sorgen en arena, visa på att sorg är en riktig och sund reaktion, dämpa rädslan och ångesten och skapa gemenskap med andra som upplevt samma sak. I en sorgegrupp är det den sörjande och den sörjandes behov som står i centrum.

### ***Är en sorgegrupp en krisgrupp?***

När en katastrof inträffar, tillsätts ofta en krisgrupp. En olycka aktiverar experter av olika slag som har till uppgift att stödja i den svåra situationen.

När man förlorar sin livskamrat kan det också upplevas som en katastrof. Krisgruppen kanske då består av läkare, distriktssköterska, begravningsentreprenör och präst. Ibland upplever den sörjande att han eller hon lämnats ensam med sin sorg. "Tar sorgen och smärtan inte slut snart?" frågar många.

Sorgegruppen är ingen krisgrupp för att lägga ifrån sig sorgen. Den ger möjlighet att få tala om sorgen och om den döde och förmedla en bild av den man sörjer. I en grupp är man deltagare, inte åskådare, även om man kan vara tystlåten och blyg.

Omgivningen kan ha synpunkter, råd och åsikter om hur man skall bemästra sorgen. I vårt samhälle finns outtalade normer för sorgen: man skall sörja fort och lätt, annars vet inte vänner och anhöriga hur de skall bete sig. Det kan vara tålamodsprövande att höra den nyblivna änkan älta sorgen. Men i sorgegruppen får man berätta om och om igen. Kanske blir ens egna erfarenheter till nytta för andra; sorgegruppen blir ett givande och tagande.

### ***Sorgegruppen***

Sorgegrupper och leva-vidare-grupper har funnits i Svenska kyrkans församlingar sedan cirka femton år. Inspiration har kommit från Norge, där både kyrkan och kommunerna gemensamt arbetat med sorgegrupper. I Sverige har bland andra prästen Lars Sverkström sedan många år satsat särskilt på sorgegrupper i församlingsarbetet. Motivationen för detta arbete finns dels i kyrkans ansvar mot sina medlemmar, dels i omsorgen om den enskilda sörjande människan.

Gruppens samtalsklimat är självvårdande, inte psykoterapeutiskt. Det är bra om gruppen leds av en man och en kvinna, som är präst, diakon eller församlingspedagog. Ofta är det dock fler kvinnor än män i sorgegrupperna. Som ensam manlig sörjande är det bra om det finns en manlig ledare att relatera till.

Gruppens mål är att vara ett stöd i sörjandets olika faser. Ledarens roll är att med hjälp av ett arbetsmaterial föra samtalet framåt. Han eller hon måste ha gedigna kunskaper om sorgearbetets olika faser, våga möta olika reaktioner och förmedla trygghet. Det är viktigt, att ledarna "ser" alla gruppdeltagarna, inte bara den som har lätt för att tala.

Sorgearbetet i sig måste varje enskild människa själv ta itu med. Gruppen kan fungera som samtalspartner och stöd. Allt som sägs i sorgegruppen är konfidentiellt, en viktig regel för trygghetens och den personliga integritetens skull. Gruppen träffas i regel varannan vecka under cirka två timmar per gång, vanligtvis totalt 8-10 samlingar. Ibland möts man i en annan lokal än församlingshemmet, kanske en neutral samlingsplats genom primärvården eller hemtjänsten, om församlingshemmets tröskel känns för hög.

I mindre landsortsförsamlingar kan det vara svårt att samla till sorgegrupp, dels därför att de flesta känner varandra, dels inträffar inte så många dödsfall per år. Vissa pastorat slår sig samman om en sorgegrupp och människor från flera orter får chans att delta. Detta kan göra att gruppen fungerar bättre.

Åtta deltagare kan betraktas som lagom. Om några är frånvarande stör då inte detta gruppstorleken. Blir deltagarna fler än åtta bildas lätt subgrupper som kan vara till men för samtalen. Två personer, som relaterar till samma dödsfall, kan bilda en "parfront". Erbjud

hellre en grupp för dem var. Det går att blanda olika åldrar, men man föredrar mer åldersmässigt homogena grupper.

### ***Prästers och diakoners kompetens***

I prästens, diakonens och församlingspedagogens utbildning finns ett omfattande avsnitt i själavård. Utbildningarna fokuserar på olika frågor beroende på yrke och är en själavårdsutbildning, inte en terapeutisk utbildning. För en präst och diakon som leder en sorgegrupp är det självklart, att man också går vidare med sin egen utveckling och skaffar sig kvalificerad vidareutbildning. En grundläggande pedagogisk utbildning hör till. Ledaren måste också behärska materialet som används.

Det är en tillgång för ledaren att ha handledning av en erfaren terapeut. Ibland märker man, att sorgen inte är sund, att någon fastnat i sorgearbetet. Då är det bra att en terapeut tar vid. Det kan dock vara svårt att finna terapeuter som inom en rimlig tid kan ta emot. Stödet hos en terapeut är inte heller kostnadsfritt.

### ***Inbjudan till sorgegrupp***

Inbjudan till sorgegruppen kan ske på olika sätt. Redan vid sorgehussamtalet brukar prästen lämna en broschyr med information om sorgegrupper. Även begravningsentreprenören kan ge information om sorgegrupper.

Efter 2-4 månader, då man börjat hitta tillbaka till sig själv och sorgen börjar kännas annorlunda än direkt efter dödsfallet, skickar församlingen en inbjudan till sorgegrupp. I denna inbjudan finns uppgifter om vad en sorgegrupp är och hur den fungerar. Den beskriver för vem gruppen är öppen, anger tid och plats, samt informerar om att den sörjande blir uppringd eller besökt angående gruppdeltagande. Det brukar också finnas en talong för egen anmälan, om man har bestämt sig för deltagande. En större församling behöver kunna erbjuda sorgegrupp omkring tre gånger per år. I medelstora och små församlingar, har präst och diakon en fortlöpande kontakt med änkan eller änklungen. I allhelgonatid kan kyrkan få stå öppen och ha personal på plats. De som tvekat att vara med i en sorgegrupp kan då få ökat mod.

I de flesta församlingar har oftast diakonen god kontakt med vårdcentralen. Läkaren kan berätta för de sörjande om sorgegruppen och hänvisa dit.

Många sörjande människor har en felaktig uppfattning om kyrkans sorgegrupper. ”Jag är ju inte religiös, då kan jag ju inte vara med...”. Det är olika vad människor lägger in i ordet ”religiös”. Men livsåskådningsfrågor och trosfrågor tas upp endast om deltagarna själva vill det. Det är bra om distriktsläkaren på vårdcentralen kan informera om hur en sorgegrupp fungerar och att det inte finns några ”religionskrav” för deltagandet.

### ***Pedagogik***

Inför det första mötet är deltagarna ofta spända och nervösa. Samlingsplatsen skall vara en trygg miljö, där man snabbt känner sig hemma, hälsar, välkomnas och hjälps åt med presentationen.

Det är bra om man följer samma schema för alla samlingarna. Första gången talar man om hur gruppsamlingarna kommer att fungera, samt när de börjar och slutar. Man börjar ofta med en kopp kaffe och allmänt samtal. Man flyttar sedan över till samtalsrummet.

Gruppledarna bör följa en plan, så att inget missas. Det är den sörjande som står i fokus. Gösta Josefssons *Gråta har sin tid* är en bok som ofta används i samtalen. Man läser högt och stämmer av med samtalsfrämjande frågor. Studiematerialet hjälper till att bekräfta sorgen och



för samtalet framåt. Om en gruppmedlem börjar tränga alltför djupt ner i sig själv, är materialet en hjälp att återfinna rätt nivå.

Att vara två gruppleddare är betryggande. I samtalet är det alltid någon som har lätt för att verbalisera sin sorg och tar stor plats; några kan vara tysta och mer slutna. Det är viktigt att ingen får företräde före de andra. Den ena ledaren kan hålla tillbaka den mycket pratsamme, medan den andre ger chansen och ordet åt den tyste. Ingen får emellertid känna sig förbigången eller tvingad till att tala.

Det är viktigt, att ledarna sätter klara gränser för sitt privatliv kontra sorgegruppen. Ledaren skall visa empati, vara medkännande, men inte *medlidande*. Då riskerar samtalet att fastna och grupprocessen förs inte framåt. Ledarna bör inte prata enskilt med någon i gruppen efter samlingen; då skapas otrygghet för de andra. Det enskilda behovet att prata är stort, men man informeras om att det är gruppsamtalen som gäller. Det är alltså viktigt att ledarna inte är alltför tillåtande till långa enskilda utläggningar. Efter samlingen bör ledarna samråda, följa upp och stämma av. Den sörjande kan erbjudas enskilda samtal, om det sker förhinder vid något gruppmöte.

Inför de sista samlingarna bör gruppdeltagarna tänka efter om det kvarstår viktiga, obesvarade frågor. I den sista samlingen tillförs inget nytt, utan man fångar upp hur det varit i gruppen. Här är det viktigt att ledarna ställer tydliga frågor och att deltagarna ger raka svar. ”Har sorgegruppen varit bra för mig?” och ”Var materialet bra?” är exempel på sådana frågor. Ledarna skall då också ge en återkoppling till gruppen och berätta dess ”historia”. Sista gången skall utgöra ett definitivt slut. I vissa församlingar inbjuds dock tidigare sorgegrupper en gång per termin till samling med sång, musik och något program.

### ***Samtalsmaterial***

Det finns många olika samtalsmaterial att använda. Gemensamt är att den sörjandes behov står i centrum. Gösta Josefssons bok är ett utmärkt samtalsmaterial, liksom Carolin Krooks *Om sorgen i livet* och *Tillvaron öppnar sig. När du sörjer* av Elizabeth Stalling kan också användas som samtalsmaterial. De är lätta att läsa högt ur och att känna igen sig i.Handledningar för gruppleddarna kan vara *Tillsammans i sorg* (Berge Svenberg & Wirgenes) och *Att leda en sorgegrupp* (Andersson & Sjömar Parnell).

### ***Exempel på sörjandestöd i olika församlingar***

Fässbergs församling tillhör Mölndals kommun och är en storstadsförsamling. Sorgegrupperna leds av präst och diakon. Inbjudan till sorgegrupp sker första gången i samband med prästens sorgehusbesök, då prästen kort berättar om kyrkans sorgegrupper. Diakonen står för den fortsatta kontakten via telefon. Även om man inte har behov av att delta i en sorgegrupp, känns det för de allra flesta positivt att kyrkan bryr sig om den enskilde sörjande.

En vecka innan starten får deltagarna inbjudningsbrevet till sorgegruppen. Deltagarantalet brukar ligga omkring tolv personer. Man samlas varannan vecka under en termin. Många följer sorgegruppen i två terminer. En sorgegrupp startar i januari och en i september.

Valla församling är en liten församling på Tjörn, där man känner varandra väl. Den kyrkliga samfälligheten består av två församlingar till varför man beslöt sig för gemensam sorgegrupp. Präst och diakon är ansvariga för sorgegruppen, där föranmälan inte behövs. Underlaget i samfälligheten är inte så stort. Omkring 16 änkor och änklings bjuds in. Den senaste gruppen hade fem deltagare mellan 60 och 80 år, två män och tre kvinnor från de tre församlingarna. Gruppen samlas varannan vecka (totalt sex träffar). Studiematerialet är *Att*

*leda en sorgegrupp* (Andersson & Sjömar Parnell). Inbjudan till sorgegrupp sker 2 gånger om året.

### ***Sammanfattning***

Arbetet med sorgegrupper inom Svenska kyrkan är utbrett, men också varierande. Små församlingar har kanske andra förutsättningar att samla sörjande än större stadsförsamlingar.

Glesbygd och tätort erbjuder olika slags nätverk kring den sörjande. På landet finns gamla traditioner kvar, som till exempel att grannarna personligen kondolerar. I den stora församlingen är man mer anonym och ensamheten kan vara större.

Svenska kyrkan har personal med grundutbildning för ändamålet, men man satsar på fortbildning. Församlingsarbetet rymmer en stor del äldrearbete och kan fånga upp församlingsmedlemmar som hamnat i en sorgesituation.

En del av kyrkans identitet är att möta sörjande människor. För många är kyrka och församling väl kända. Andra har en mer sporadisk kontakt med kyrkan, exempelvis genom dop, konfirmation, vigsel och begravning. Kyrkan har språk och ritual för olika milstolpar i livet.

## *Vårdpersonal som ofta stödjer*

Som framgår i rapporten är sorg efter en älskad varelse mångfacetterad och krävande ur många perspektiv. Sorg lämnas ofta i händerna på den drabbade och den närmaste familjen. Mer och mer har man dock insett, att sorgesituationen är en risksituation för både psykisk och fysisk hälsa, socialt liv, ekonomi, m.m. I okunnighet om sorgens konsekvenser har man tills nyligen tillgodosett stödbehovet ur ett lekmannaperspektiv och utifrån intuitiva och andra oskrivna regelverk. I de flesta fall har detta också varit både naturligt och tillräckligt för att komma igenom en svår förlust.

Ofta ger sorgen sjukdomskänsla utan att man finner fysiska sjukliga inslag. Men sörjandet är så påfrestande att stöd och hjälp från de närmaste släktingarna eller vännerna ibland inte räcker till. För en åldrad människa kan sorgen komma att läggas ovanpå en redan ackumulerad förlust- och sjukdomssituation. Förlusten av livskamraten kan vara utlösande faktor för ytterligare ohälsa, livsleda och suicidtankar.

Sjukvården har inte förrän de senaste tre decennierna på allvar kommit att framstå som den verksamhet, varifrån man på nära håll har möjlighet att följa ett sorgeförlopp med både prevention och uppföljande intervention. Allmänläkare, provinsial-, specialist-, hus- eller familjeläkare ser ibland "hela det långa förloppet" av en sjukdom. De kan i bästa fall följa patient och anhöriga under den sjukets slutfas i livet, närvara vid dödsfallet, samt stödja anhöriga efteråt. I näst bästa fall behöver patient och efterlevande omsorg från två läkare, sjukhusläkaren och familjeläkaren, om dessa båda korresponderar kring dödsfallet och söker finna bästa stödet för de drabbade. Ofta ser dock verkligheten annorlunda ut i den hårt ansträngda sjukvården.

Det är därför läkare och annan sjukvårdspersonal i allmänhet behöver kunskap och redskap för att identifiera sorgens yttringar. De behöver kunna ställa de "rätta" frågorna, finnas till hands, intervensera eller remittera den sörjande till rätt instans. I möjligaste mån bör vårdkedjan inte vara uppdelad på flera aktörer. Helst skall den sörjande i sin nya förvirrande situation möta välkända vårdare som inte byts ut mot okända i den mest kritiska perioden, dvs. tiden före, under och närmast efter ett dödsfall. Detta gäller i allra högsta grad äldre människor.

### *Sköterskor*

Sjuksköterskan och distriktssjuksköterskan är den mest omskrivna och rekommenderade personalkategorin för stödjande verksamhet vid förluster på sjukhus. Majoriteten artiklar kring dödsfall inom sjukvårdande verksamheter framhåller sköterskans viktiga roll som tröstare, stödjare och vägledare. Den rollen är värdefull för människor i olika åldrar och vid skiftande förlusttyper och reaktionssätt (Glass 1993; Alty 1995; Anderson & Dimond 1995; Bromberg & Higginson 1996; Johnson 1997; Duke 1998; Grimby 1999; Kaunonen 2000).

Stödjarerollen är sjuksköterskans, säger australiensaren Koordiaroff (1999). Med rätt utbildning och kunskap (inservice education and a protocol in bereavement care) och i de fall där sorgen inte är patologisk, är sjuksköterskan den självklara personen att stödja och vägleda. Även när dödsfall väntas, kan sjuksköterskan hjälpa både den döende och de anhöriga att skapa emotionell kontroll, avsluta ogjorda saker (business), hantera antecipatorisk sorg och underlätta avskedet (Krohn 1998).

Det är viktigt att sjuksköterskor ger sorgerådgivning till alla sorgedrabbade anhöriga, menar Horton (1995) och framhåller bl.a. betydelsen av att efterlevande rätt uppfattar dödsbeviset. Enligt makarna McKissock (1991) är sköterskor ofta bekanta med både den döende och dennes familj, liksom även med de starka känslor, eventuella komplikationer och risker, som förlust och sorg väcker. De betonar sköterskans stora möjligheter till preventiva

insatser för efterlevande, vilket kan minska behovet av vidgat formellt stöd. Pool (1999) drar upp riktlinjerna för kvalitetsstöd i sorgen med signifikanta strategier för sköterskor, som inbegriper hur man handskas med både den egna och andras sorg vid dödsfall. Corr och Doka (1994) efterlyser väl fungerande modeller för sköterskor i allmänhet, men särskilt för dem som arbetar med palliativ vård. Modeller för sköterskors stödverksamheter omfattar dock inte enbart döende- och sörjandestöd, utan exempelvis också svår hjärtsjukdom (Dickerson 1993).

Shearer och Davidhizar (2000) har också dokumenterat lämplig metodik för sorgestöd, särskilt förmedlat till äldre kvinnor som har svårt med ensamhets- och maktlöshetskänslor. Äldre män som blir änklings sägs allmänt vara en stor riskgrupp vad gäller sjuklighet och dödlighet. Stewart och medarbetare (2001) föreslår, att distriktssköterskor deltar mer i forskningen kring förlust och sorg. Äldre änkemän skulle vara mycket betjänta av gruppstöd, antingen genom personliga träffar eller telefonsamtal. Detta, föreslår forskarna, skulle kunna inlemmas i sköterskors reguljära uppgifter och utgå från distriktsläkarmottagningar (Community health nurse practitioners).

Youll och Wilson (1996) påvisar sjuksköterskans unika position att studera och vinna kunskap om döende- och sörjandeprocesser. Sköterskans stödverksamhet i efterlevandesituationen upptar mer och mer av deras arbete. Eftersom det är särskilt viktigt att kunna utskilja komplicerad sorg, behöver de ökad kunskap i både teori och praktik. Färre till antalet är de undersökningar som behandlar sjuksköterskans självpåtagna roll som sörjandestöd.

Jacobs (1993) klagar t.o.m. över brister i kunnandet bland sjuksköterskor vad gäller att förmedla sorgestöd och menar att med ökande äldrepopulationer behöver sköterskor i allmänhet måste ha mycket mer kunskap på det området. Kendrick (1998) menar, att sjuksköterskor ofta tycker att det är svårt att hantera människor i sorg och av den anledningen undviker dem. Att meddela svåra saker som en diagnos med dödlig utgång eller informera om ett plötsligt dödsfall är bland de svåraste uppgifterna som kan hämna på sköterskans bord och kräver alltid känsla, lämplighet och kunnande.

### **Läkare**

Husläkaren och allmänpraktikern har liksom sjuksköterskan en unik möjlighet att intervensera i sorgesammanhang. Av olika anledningar tycks dock inte läkarens stödjande aktiviteter i ett efterlevandeperspektiv ha så framträdande plats annat än i de fall där sorgen tar en onormal väg. Då beskrivs mer läkarens insatser ur ett psykiatriskt professionellt perspektiv.

Allmänpraktiserande läkare möter mera de efterlevande ur ett sjukvårdande perspektiv, dvs. de konsulteras för sorgerelaterade fysiska och psykiska symptom. Många besvär hos sörjande är, som framhållits, inte alltid medicinerbara. Läkaren hjälper ofta till med läkemedel mot sömnlöshet och nervösa besvär, trots att samtalsstöd vore det bättre alternativet. Lugnande besked och rådgivning från annan sjukvårdande personal med god kunskap om sörjandereaktioner skulle kunna förhindra en hel del besök och därmed minska sjukvårdskostnader (Grimby 1999; Grimby opublicerat material).

Levy och Derby (1992) fann i en studie bland husläkare, att dessa i allmänhet ansåg att efterlevandesituationen utgjorde en hälsorisk för många patienter, samt att det var viktigt i rollen som husläkare att identifiera förluster och ge adekvat behandling. Det fanns dock stora variationer i hur väl detta genomfördes i praktiken. Lemkau och medarbetare (2000) ger sin beskrivning av vad de kallar en "grief-responsive physician" och efterlyser bättre riktlinjer för läkare för ökad uppmärksamhet på sorgerelaterade besvär hos sina patienter.

Läkare har också en påtaglig roll i hälsoarbetet bland anhöriga till svårt sjuka, döende och avlidna. Gamla människor, som möter ackumulerade svåra livshändelser, är suicidbenägna. I

en amerikansk studie av äldre som begick självmord hade hela 70% konsulterat sin familjeläkare månaden före självmordet (Ann N Y Acad Sci 2001 Apr; 932: 132-47; discussion 147-50). Detta talar för att det är viktigt för läkare och sjukvårdsteam att urskilja suicidplaner, men visar också på svårigheter att diagnosticera detsamma.

Sorgerrelaterade studier från primärvården, menar Main (2000) tar mestadels fasta på allmänläkarens synpunkter och attityder, men nästan ingen ser saken från patientens (den sörjandes) synvinkel. Vad har den sörjande för förväntningar på hjälp och stöd av läkaren? Main fann att den som söker läkare efter en förlust vanligtvis förväntade sig någon sorts uppsökande kontakt från husläkarens sida. Majoriteten av patienterna sade sig vänta på åtminstone ett brev (of sympathy). Ingen skulle ha haft något emot ett sådant sortens erkännande av förlusten. Över hälften av de tillfrågade patienterna var på något sätt missnöjda med sin husläkare eller med sjukhuset. En del tyckte, att den information och den kommunikation de haft efter förlusten på olika sätt påverkat sorgeförloppet. Överlag ansåg man, att husläkarens roll i efterlevandesituationen var viktig och kunde vara mycket värdefull. Utifrån rapportens resultat formulerades rekommendationer för bättre stöd åt nyblivna sörjande.

Metoderna varierar när läkare tar kontakt med patienter sedan maken eller maken dött. Hur man då beter sig som läkare baserar sig ofta på egna idéer och egen praxis. Ibland refererade doktorn till egen sorg över en patient som dött och som kunde vara svår att hantera. Ofta upplevdes också skuld känslor av den behandlande läkaren, kanske för något han eller hon underlåtit eller missat att göra, diagnosmässigt eller på annat sätt (Saunderson och Ridsdale 1999).

### ***Fallbeskrivning (fritt efter Casarett et al 2001)***

Fru Perssons 76-årige make har krångel med sitt hjärta, som gjort att han länge vårdats av familjens läkare men har på sistone tvingats söka akutvård flera gånger. Paret har kommit att inse, att en bättring av sjukdomen inte är möjlig och önskar mesta möjliga symptomlindring under den tid som herr P har kvar.

Makarna är nedstämda och herr P är orolig över sin frus reaktioner som förändrat henne på flera sätt. Hon verkar mycket irritabel och ängslig, gråter ofta, ligger sömlös och tycks ha tappat både dagliga rutiner och mat- och livslust. Deras gamle familjeläkare, doktor Johnsson, tycker att hon verkar deprimerad, men tror samtidigt att det kan vara yttringar av förväntad (anteciperad) förlust.

Med den bilden av fru P väljer dr J att träffa paret tillsammans för att få reda på vad fru P egentligen vet om makens tillstånd och prognos. Han vill tala så öppet det går om vad som väntar. Läkaren uppmuntrar paret att tala om livet som de haft tillsammans så att ett slags bildlig och bokstavig resumé görs kring gemensamma, viktiga händelser. Paret P vill också tala med familjens präst som döpt och konfirmerat barnen och varit deras andliga rådgivare i många år. Fru P söker honom också enskilt flera gånger under ett par månader. Hon har också en del kontakt med sina närmaste väninnor, några av dem änkor. Trots litet kontakter utåt, är hon ledsen, orolig, rastlös och sover ibland med hjälp av sömnmedel. Paret orkar dock tala sinsemellan om vad som förestår och tycks kunna planera litet för vad som komma skall.

Familjens läkare har använt sig av möjliga interventionsåtgärder vid anticipatorisk sorg: a) uppmuntrat till öppen diskussion, b) tydliggjort en del framtida skeenden och planerat praktiskt, c) hjälpt till att initiera och närvarit vid genomgången av parets livshändelser (resumé).

När herr P åter blir åter svårt sjuk, samlas familjens vuxna barn och fru P vid det som blir en dödsbädd på sjukhuset. Herr Ps läkare kan närvara när hans gamla patient dör. Samtidigt kan han ge stöd till familjen, mest till fru P som gråter hejdlöst, är mycket uppriven och vägrar inse att maken är död. Barnen vill att mamman skall få "något lugnande". Fru P tycker, att allt känns överkligt och chockartat, även om hon förstått utgången.

Läkaren gör det som stunden kräver: han finns med i rummet och ger genom sin blotta närvaro ett värdefullt stöd. Han kan samtidigt se familjens reaktioner, beklaga förlusten och därmed bekräfta dödsfallet. Han kan också lugna barnen med att moderns reaktioner är normala och adekvata. Han och vårdteamet ordnar så att familjen får vara hos den döde, sörja och göra den döde i ordning, få sällskap hem och hjälp med en del tänkbara praktiska bestyr.

I sådana här situationer av akut sorg har läkaren (eller annan i vårdteamet) också möjlighet att intervensera genom att berätta hur man brukar reagera de närmaste timmarna eller dagarna efter ett dödsfall och ordna kontakt med stödteamet på sjukhuset om så behövs.

Om det visar sig, att det behövs vidgat stöd för fru P kan interventionen bestå i ringa, skriva eller besöka den sörjande, försäkra sig om att sorgereaktionerna är normala, bedöma hur den sörjande tar itu med sorgen (coping), skatta den sörjandes sociala stöd, ekonomiska eller praktiska bekymmer, eventuellt ge förslag på professionellt stöd eller frivilligstöd, och/eller erbjuda återbesök till husläkarmottagningen.

### ***Återbesök efter dödsfallet***

Vid förnyad kontakt med den sörjande kan det vara lämpligt (för läkare, sköterska eller annan i vårdteamet) att ställa vissa frågor av kritisk karaktär (Vad gör ni om dagarna?, Vad har hänt sedan sist?, Hur har ni känt er (psykiskt och fysiskt)?, etc.). Särskilt lämpligt kan det vara att utgå från några halvstrukturerade frågor (som exempelvis i frågeformuläret Brief Bereavement Interview Responses):

- Ni har upplevt en hel del de senaste veckorna. Hur har det varit?
- Hur har saker och ting varit annorlunda för er?
- Är det något särskilt problem som oroar er?
- Tycker ni att någon har varit till bra stöd den senaste månaden?
- Har detta stödet underlättat tillvaron för er?
- Hur går det med saker och ting hemma?
- Hur går det med ekonomin?

När det gått en eller par månader (late bereavement) bör man förvissa sig om att sörjandet fortsätter i rätt riktning eller har övergått i depression. I så fall bör läkaren ge den sörjande ny tid för konsultation, överväga ge eller remittera för antidepressiv behandling och/eller terapi.

Tecknen på verklig depression kan vara svåra att skilja från mer normala sorgereaktioner, eftersom skuld, dödstankar och psykomotorisk retardation förekommer i båda fallen. Det kan dock indikera depression, om symptomen börjar en till två månader efter förlusten och sträcker sig över en längre tid och/eller dödsfallet varit traumatiskt eller plötsligt. (Symptomen presenteras utförligare i avsnittet Komlicerad sorg).

Lämpliga öppna frågor/uppmaningar vid misstanke om komlicerad sorg kan vara följande (Rando 1993):

Vid undvikande beteende kring dödsfallet och sorgen:

Berätta för mig om makens/makans död!

Hur var det efter han/hon hade dött?

För konfrontation med förlusten:

Hur har hans/hennes död förändrat ert liv?

På vilket sätt är ni annorlunda nu?

För att återuppleva minnet av den döde och relationen:

Berätta för mig om er make/maka!

För att aktualisera banden med den döde:

Vad tycker ni att ni förlorat i och med att din make/maka dog?

För att aktualisera anpassningen:

Vad har ni gjort för att handskas med er makes/makas död?

Hur har ert liv förändrats sedan frun/maken dog?

Angående framtiden:

Vad tror ni framtiden för med sig?

Vad tycker ni tyder på att det går bra?

Anpassningen som änka eller änkeman kan göra att människor förändras, vilket inte behöver vara detsamma som onormal sorg. Sjukvårdspersonalens uppgift är också att klargöra för den sörjande, att det inte finns några gyllene regler för hur man skall sörja eller hur lång tid det tar. Att man ofta ställer frågande till sina egna reaktioner behöver tygliggöras för den sörjande. Det är av stor vikt för den sörjande att få kunskap om sorgens konsekvenser och attribut, inte minst de så vanligt förekommande och normala förnimmelserna av den döde livskamraten.

### ***Teamet***

Ofta är det fler än en person som har rollen som stödjare i sjuk- eller hospicevård. Detta kan gälla också på privata läkarmottagningar. Vårdteamets sammansättning och ansvar i stödjande syfte behöver specificeras för optimal hjälp åt de sörjande. Med uppdelning av åtagandena och riktade insatser utifrån det tvärfackliga stödteamets olika kompetenser undviker man, att stödinsatserna "överlappar" varandra. Med rätt förberedelser i ett vårdteam och ett detaljerat program för sörjandestöd kan man slippa anlita professionell stödinsats (Duke 1990; Fenner & Manchershaw 1993; Bouton 1996).

I den äldre generationen är det fortfarande ganska vanligt med negativa attityder till att söka professionell hjälp (psykolog eller psykiater). Eftersom psykisk smärta vid sorg ofta tar sig kroppsliga uttryck, söker man i stället somatisk vård, där terapeutiska samtal oftast inte kan ges något större utrymme.

Psykologens roll i olika stödteam har inte dokumenterats i särskilt många vetenskapliga artiklar. Garland fann redan 1985, att psykologers stödjareroll vid sorg förbisetts. Särskilt de äldre sorgedrabbade behöver hjälp med att anpassa sig till en annorlunda tillvaro. Orienteringsförmåga, ADL-problem, minnesproblem, praktiska problem, ohälsa och

bekymmer med egenvård, depression och ångest, samt egen annalkande död kan bidra till att sorgen efter partnern blir oöverkomlig. Där skulle psykologer kunna fylla en stor uppgift, menar Garland, och betonar behovet av utbildning, praktisk träning och utvärdering av insatser.

I Göteborgsundersökningen anlitas psykologen för stöd i endast några fall. Medan fyra av fem accepterade erbjudandet om hembesök av sjuksköterska, sade sig mycket färre (en på tio) behöva läkar-, psykolog- och kuratorsstöd (Grimby 1999). I Göteborgsundersökningens änkegrupper anlitas psykolog (samt sjuksköterska, dietist och jurist) för att informera om konsekvenser av sorgen.

En samverksamhet mellan en begravningsbyrå och psykologer på Hisingen i Göteborg, som gått ut på att informera personal som kommer i kontakt med sörjande, har slagit väl ut. Två psykologer från Psykologenheten i Göteborgs Stad (Hans Blücher och Lena Nilsson) håller i en välbesökt seminarieverksamhet för att öka förståelsen för sorgens verkningar. Utvärdering av verksamheten kan fås genom dessa psykologer.

I det tvärfackliga stödet på sjukhus skall också inräknas sjukhuskyrkan. I en amerikansk undersökning bland äldre sörjande valde man präst som första stödalternativet i de fall man sökte tidig hjälp i sorgen. Därefter valde man sjukvården och stödgrupper (Caserta & Lund 1992).

Sjukhuskyrkan anlitas kanske i alltför liten omfattning. I Göteborgsundersökningen sade sig två tredjedelar av de efterlevande känna till att sjukhuskyrkan finns. Bara var tionde hade haft kontakt med sjukhuskyrkan. Några fler ville ha den kontakten; en önskade att det skulle ske omgående och en längre fram. En på tio önskade att de haft kontakt med sjukhuskyrkan redan före förlusten och att kontakten skulle ha kunnat förmedlas av personalen på avdelningen.

Dietistens roll som hjälpare för äldre efterlevande kan vara att bistå med rådgivning kring nutrition och födoämnen. När matlusten sviker och kilona rasar blir undervikt och undernäring ofta följd. Äldre sörjande kan ha en sjukdomsbild som redan innan sorgeillfället tärde på näringsintag och krafter (Rothenberg & Landin 1991). Födointaget som ensam blir sällan som det var i parrelationen. Detta kan vara särskilt tydligt bland män i nuvarande äldrepopulation, där makan ofta sköter hushållsgöromålen. Dietistleda matlagningskurser för äldre änkemän är ett förslag till cirkelverksamhet som emannerade ur Göteborgsundersökningen.

Isolering, inaktivitet och oföretagsamhet kan behöva insatser från både sjukgymnaster och arbetsterapeuter. Den dagliga promenaden efter makens/makans död ställs in kanske för att en stödjande arm nu saknas, syn eller hörsel sviker eller sällskap efter mörkrets inbrott behövs. Dessa båda vårdkategorier skulle kunna ordna med promenadgrupper för änkepersoner och på så vis gynna både kondition och socialt liv.

Vikten av att som änka eller änkeman fortsätta med tidigare intressen och aktiviteter som gav mening åt tillvaron, betonas av McIntyre och Howie (2002). Forskningen kring arbetsterapi och förlustsituationer är försummad, anser de, och manar till vidgade studier i ämnet. Sociala band och dagliga rutiner bör stimuleras och hållas vid liv, kanske särskilt när man blivit ensam. Arbetsterapeutens roll kan vara central för återkopplingen till vanor, aktiviteter och nöjen före förlusten. Det är också viktigt att denna återkoppling blir till en tillvaro med både kvinnor och män. *No more dinners, only lunches*, kan annars bli den äldre änkans bord (Feldman 1999).



### *Kuratorn, sjukgymnasten, arbetsterapeuten och dietisten*

Kuratorn har traditionellt sett haft en lång och viktig roll i allt patientnära arbete. Vägledning och rådgivning i ett brett perspektiv har legat på kuratorns bord. I teamet kring den sjuke och efterlevande har många praktiska ärenden tagits om hand eller delegerats genom kuratorn. Ofta har kuratorn idag fortbildning i psykoterapi eller andra stödformer. Inte sällan blir kuratorn den naturliga stödjaren i sorgen, när den efterlevande söker hjälp med olika praktiska ställningstaganden.

Sjukgymnastens och arbetsterapeutens roll i en efterlevandestituation är också viktiga. De samarbetar ibland med kurator i uppföljning genom besök i hemmet eller i stödgrupper. Avspänning och gymnastik kan mycket väl förenas med stödsamtal hos kurator. Arbetsterapeuten får ett bra tillfälle att se hur det går för den kvarlevande vid hembesöket när han eller hon exempelvis hämtar hjälpmedel. Det finns många vägar för arbetsterapeuten att hjälpa änkan eller änkemannen att anpassa sig en ny och meningsfull livssituation. Dock har man bara börjat inse betydelsen av arbetsterapeutens medverkan (McIntyre & Howie 2002).

Dietistens roll är självklar i palliativ vård. Men det är inte endast viktigt för den svårt sjuka patienten, utan också för den närstående och efterlevande att få råd och stöd. Försämring av matvanor och viktnedgång skulle kunna förhindras med vidgat dietiststöd.

Såvitt känt finns inte sörjandemottagningar som har ett sammanhållet tvärdisciplinärt stödteam - läkare, sköterska, psykolog, kurator, själavårdare, dietist sjukgymnast, arbetsterapeut och/eller jurist med specialkompetens - att remittera till. Om utbildningskoncept tillskapades, skulle ett sådant stöd kunna finnas i beredskap och vara särskilt bra för de fem till tio procent äldre sörjande som har behov av vidgat stöd. Visserligen skulle det kunna medföra initialt ökad belastning på sjukvård, men i det långa loppet förhindra långvarigt sjukvårdssökande.

### **Anhöriga**

Även de anhöriga bör vara med i givandet av omsorg kring en svårt sjuk make eller maka. Detta upplevs meningsfullt och välgörande för den sista gemensamma tiden. Vet personalen om detta och ”släpper fram” anhöriga i omvårdnaden, är mycket vunnet. Den potential som finns i att kunna skapa en mening i en till synes hopplös situation visar på människans inneboende kraft. (Qvarnström 1993).

### *Referenser:*

- Alty A. Adjustment to bereavement and loss in older people. *Nurs Times* 1995 Mar 22-8; 91 (12): 34-6.
- Anderson KL, Dimond MF. The experience of bereavement in older adults. *J Adv Nurs* 1995 Aug; 22 (2): 308-15.
- Ann N Y Acad Sci 2001 Apr; 932: 132-47; discussion 147-50.
- Bouton BL. The interdisciplinary bereavement team: defining and directing appropriate bereavement care. *Hosp J* 1996; 11 (4): 15-24.
- Bromberg MH, Higginson I. Bereavement follow-up: what do palliative support teams actually do? *J Palliat Care* 1996 Spring; 12 (1): 12-7.
- Casarett D, Kutner JS, Abrahm J. Life after Death: A practical approach to grief and bereavement. *Ann Intern Med* 2001; 134: 208-15.
- Caserta MS, Lund DA. Bereaved older adults who seek early professional help. *Death Stud* 1992; Jan-Feb; 16 (1): 17-30.
- Corr CA, Doka KJ. Current models of death, dying, and bereavement. *Crit Care Nurs Clin North Am* 1994 Sep; 6 (3): 545-52.
- Dickerson SS. Support needs of spouses of cardiac patients. *J N Y State Nurses Assoc* 1993 Jun; 24 (2): 17-21.
- Duke S. An exploration of anticipatory grief: the lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *J Adv Nurs* 1998 Oct; 28 (4): 829-39.

- Feldman S. No more dinners only lunches; older widowed women realting to the world. *Health Sharing Women* 1999; 9: 1-5.
- Fenner P, Manchershaw A. A group approach to overcome loss. A model for a bereavement service in general practice. *Prof Nurse* 1993 Jul; 8 (10): 680-4.
- Garland J. Adaptation skills in the elderly, their supporters and carers. *Br J Med Psychol* 1985 Sep; 58 ( Pt 3): 267-74.
- Glass BC. The role of the nurse in advanced practice in bereavement care. *Clin Nurse Spec* 1993 Mar; 7 (2): 62-6.
- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklingar i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Horton S. Support for bereaved relatives in ICU. *Prof Nurse* 1995 Jun; 10 (9): 568-70. *Prof Nurse* 1995 Jun; 10 (9): 568-70.
- Jacob SR. An analysis of the concept of grief. *J Adv Nurs* 1993 Nov; 18 (11): 1787-94. Comment in: *J Adv Nurs* 1996 May; 23 (5): 1055-7.
- Johnson AH. Death in the PICU: caring for the "other" families. *J Pediatr Nurs* 1997 Oct; 12 (5): 273-7.
- Kendrick KD. Bereavement. Part 1-II: Theories of bereavement. *Prof Nurse* 1998 Oct; 14 (1): 59-62; alt. 57-8.
- Koodiaroff S. Bereavement care: a role for the community nurse. *Collegian* 1999 Apr; 6 (2): 9-11.
- Krohn B. When death is near: helping families cope. *Geriatr Nurs* 1998 Sep-Oct; 19 (5): 276-8.
- Lemkau JP, Mann B, Little D, Whitecar P, Hershberger P, Schumm JA. A questionnaire survey of family practice physicians' perceptions of bereavement care. *Arch Fam Med* 2000 Sep-Oct; 9 (9): 822-9.
- Levy LH, Derby JF. Bereavement support groups: who joins; who does not; and why. *Am J Community Psychol* 1992 Oct; 20 (5): 649-62.
- McIntyre G, Howie L. Adapting to widowhood through meaningful occupations: a case study. *Scand J Occup Ther* 2002; 9: 54-62.
- Main J. Improving management of bereavement in general practice based on a survey of recently bereaved subjects in a single general practice. *Br J Gen Pract* 2000 Nov; 50 (460): 863-6.
- McKissock MA, McKissock DR. Bereavement: a "natural disaster". Responses and adaptations. *Med J Aust* 1991 May 20; 154 (10): 677-81.
- Poole VL, Giger JN. Helping others when you are hurting: strategies for delivering quality care while dealing with personal bereavement. *Semin Nurse Manag* 1999 Jun; 7 (2): 71-7.
- Qvarnström U. Vår död. Almqvist & Wiksell. Stockholm 1993.
- Rando TA. Treatment of complicated mourning. Champaign, IL: Research Pr, 1993.
- Rothenberg E, Landin IL. Nutrition. I Åldrandets villkor, Grimby A, Grimby G (red.). Studentlitteratur. Lund 1991.
- Saunderson EM, Ridsdale L. General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative study. *BMJ* 1999 Jul 31; 319 (7205): 293-6.
- Shearer R, Davidhizar R. Getting your nursing program in the "news". *J Nurs Educ* 2000 Oct; 39 (7): 333-5.
- Stewart M, Craig D, MacPherson K, Alexander S. Promoting positive affect and diminishing loneliness of widowed seniors through a support intervention. *Public Health Nurs* 2001 Jan-Feb; 18 (1): 54-63.
- Youll J, Wilson KA. therapeutic approach to bereavement counselling. *Nurs Times* 1996 Apr 17-23; 92 (16): 40-2.

## ***Sörjandestöd på palliativ avdelning***

Program som omfattar sörjande till palliativt vårdade patienter används på många håll världen över. Det belyser vikten av uppföljning av anhöriga till svårt sjuka och döende (Vachon 1983; Wyatt et al 1999; Klockare & Wijk 2000; Benkel & Klockare 2000).

Att sluta sina dagar i det egna hemmet är en önskan som majoriteten svenskar har. Detta kan väcka tankar också kring efterlevandereaktioner. Blir det större problem (distress) för änkan eller änkemannen om partnern fått dö hemma? frågar sig Addington-Hall och Karlsen (2000). Hög ålder och funktionsproblem hos den hemmavarande anhöriga som skall se till den svårt sjuke mellan vårdpassen från sjukvården kan bidra till ökad ängslan och oro. Ändå är det många som inte kan neka den sjuke som vill komma hem.

Omvårdnaden om döende är nu åter på väg tillbaka till det egna hemmet. Det palliativa teamet har här en viktig och stödjande funktion. Den modell för lasarettansluten hemsjukvård i livets slutskede, som Beck-Friis (1993) startat genom Motala-modellen, är en avlastande vårdform och till stor hjälp för många.

Vad gör egentligen palliativa stödteam? frågar Bromberg och Higginson (1996) och ger själva delar av svaret genom att förmedla resultaten från sin palliativa forskningsgrupp i London. I samtliga fall av uppföljning av efterlevande skedde detta genom sjuksköterskor (78 procent), som oftast gjorde hembesök (50 procent) eller ringde telefonsamtal (45 procent). Anledningarna till att man inte följde upp alla var att inga släktingar fanns, personalen kände inte till anhöriga tillräckligt bra, anhöriga levde utanför besöksområdet, inget behov fanns eller anhöriga avböjde.

Sheldon (1998) har trängt in i den palliativa problematiken i *Palliativa vårdens ABC*, där ett kapitel behandlar förlust, sorg och efterlevandesituationen. Den palliativa vården, som inriktar sig på lindrande behandling, kan för många anhöriga innebära att sörjandet börjar vid intagningen. Man inser vad som väntar och förbereder sig på detta (Antecipatorisk sorg). Den palliativa vården har därför ett stort ansvar att ge stöd även till patienternas anhöriga, något som ibland kan komma i skuggan av omvårdnaden (Duke 1998).

Genom att avläsa ångest hos anhöriga under den döendes sista vecka i livet, kan man också predicera kommande hög ångest under tiden efter dödsfallet och anpassa/förbereda stödet därefter. Higginson och Priest (1996) såg också ett samband mellan ångest och vårdtid: längre tid på palliativ avdelning tenderade att minska ångesten.

### ***Efterlevandestöd på den palliativa avdelningen på Sahlgrenska Universitetssjukhuset.***

Vårdteamet på avdelning 71, Geriatriken Sahlgrenska, har i sitt utvecklingsarbete för riktlinjer för palliativ vård (Klockare & Wijk 2000) även utarbetat en modell för efterlevandestöd. Den har tagits fram i samverkan med teamets kurator och presenterades i april 2002 på en nationell konferens i cancervård i Göteborg (Benkel & Klockare 2002).

Under år 2001 avled 95 personer på avdelning 71, som är en palliativ avdelning på ett akutsjukhus. Anhörigstödet behövde anpassas efter detta. Avdelningen är inget hospice, men filosofin för palliativ vård är densamma. Det innebär, att personalen inte kan ge ett alltför långtgående (tidsmässigt) stöd till anhöriga efter ett dödsfall, eftersom det ständigt tas in nya

patienter. Långvarig sorg och stort stödbehov måste överlämnas/remitteras till primärvård, kyrka eller psykiatri. Stödet till efterlevande under år 2001 fördelade sig på följande sätt:

- 53 procent av samtliga behövde stöd av kurator under första sorgemånaden
- 7 procent behövde vidgat stöd av kurator (2 – 4 månader)
- 2 procent behövde vidgat stöd hos läkare
- 5 procent hänvisades eller remitterades till primärvård, kyrka eller psykiatri
- 10 procent avslutade aktivt kontakten direkt efter dödsfallet genom samtalet på avdelningen eller per telefon
- 23 procent utgjordes av dem som inte kunde nås igen, där patienten saknade anhöriga och av dem som hade diverse anledningar

Arbetsgruppen vid avd. 71/SU beskriver sitt efterlevandeprogram och dess bakgrund så här:

“En rundfrågning gjord av Cancerfonden påvisade stora brister i stödet till anhöriga till patienter med cancersjukdom. Endast fyra av de tillfrågade sjukhusen hade som rutin att erbjuda anhöriga stödsamtal hos kurator. På avdelning 71, som är en palliativ enhet inom akutsjukhuset, har man uppmärksammat behovet både under sjukdomstiden och efter ett dödsfall. Ett väl fungerande anhörigstöd är en av de fyra hörnstenarna inom palliativ vård. På avd 71 finns också assistens i sjukhuskyrkan med som stöd för anhöriga och patienter för att även det andliga och existentiella stödet skall tillgodoses. Denna stödform är samtidigt ett led i den vårdideologi vid vård i livets slutskede som är antagen av Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Innehållet i stödformen går ut på att på ett systematiskt sätt ge anhöriga stöd när deras närstående efter svår sjukdom avlider på avdelningen. Målgruppen är samtliga anhöriga till personer som dör på avdelning 71. Kurator har kontakt med anhöriga i nära anslutning till dödsfallet antingen personligen på avdelningen eller via telefonsamtal. Vid detta samtal bestämmer anhöriga om de önskar att kurator kontaktar dem efter en tid. Kuratorn ringer i så fall upp några veckor senare, oftast efter begravningen. Uppföljningen sker i samtalsform och utgår ej utifrån fasta intervjufrågor. Samtalen brukar omfatta frågeställningarna

- nätverk och stödmöjligheter
- obesvarade medicinska frågor
- sorgeprocessens påbörjande och fortskridande
- behov av längre tids professionellt stöd (ev. remitteringsbehov till andra stödinstitutioner)

När kontakten med avdelningen avslutats, erbjuds anhöriga att lämna synpunkter (anonym enkät). Dock erbjuds de även att höra av sig med frågor eller funderingar framöver. Majoriteten av de anhöriga/efterlevande upplevde sig vara mycket nöjda med vården och bemötandet på avdelningen. Medicinska frågor, funderingar kring sjukhusvistelsen och stödbehovet visar sig först en tid efter ett dödsfall, eftersom tiden omedelbart efter döden är upptagen av mycket praktiska göromål.

Vi tror, att man med en relativt liten, men systematisk arbetsinsats kan underlätta sorgearbetet för anhöriga. De behöver få vara med och avsluta den närståendes sjukhusvistelse på ett bra sätt, samt ha möjlighet att återkomma med frågor och funderingar. Vårdteamet upplever också egen arbetstillfredsställelse genom att omvårdnaden fortsätter efter dödsfallet. Modellen har

prövats i ett år och är nu under fortsatt utarbetande för att få kunskap om anhörigas upplevelse av stödmodellen.”

Inger Benkel, kurator och Ewa Klockare, vårdenhetschef

*Referenser:*

- Addington-Hall J, Karlsen S. Do home deaths increase distress in bereavement? *Palliat Med* 2000 Mar; 14 (2): 161-2.
- Beck-Friis B. Hospital-based home care of terminally ill cancer patients. The Motala model. Akademisk avhandling, Uppsala universitet. Uppsala 1993.
- Benkel I, Klockare E. Modell för anhörigstöd vid Palliativa enheten avd 71, Geriatrik Sahlgrenska, Sahlgrenska Universitetssjukhuset. (poster 2002).
- Bromberg MH, Higginson I. Bereavement follow-up: what do palliative support teams actually do? *J Palliat Care* 1996 Spring; 12 (1): 12-7.
- Duke S. An exploration of anticipatory grief: the lived experience of people during their spouses' terminal illness and in bereavement. *J Adv Nurs* 1998 Oct; 28 (4): 829-39.
- Higginson I, Priest P. Predictors of family anxiety in the weeks before bereavement. *Soc Sci Med* 1996 Dec; 43 (11): 1621-5.
- Klockare E, Wijk H. Omvårdnadsprogram; Palliativ vård. Geriatrik Sahlgrenska, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg 2000.
- Klockare E, Wijk H. Riktlinjer för omvårdnad vid Palliativ vård. Geriatrik Sahlgrenska, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg 2000.
- Sheldon F. ABC of palliative care: Bereavement. *BMJ* 1998; 316: 456-8.
- Vachon ML. Bereavement programmes and interventions in palliative care. *Prog Clin Biol Res* 1983; 132E: 451-61.
- Wyatt GK, Friedman L, Given CW, Given BA. A profile of bereaved caregivers following provision of terminal care. *J Palliat Care* 1999 Spring; 15 (1): 13-25.

# FRIVILLIGSTÖD

Änka-till-änka-grupper (Widow-to-widow) är - bl.a. i USA - en framgångsrik modell för efterlevandestöd. Hjälp ges på volontär basis av andra änkepersoner, dvs. utan professionella stödare (Silverman 1969). Stödformen omfattar både änkor och änkemän.

Modellen prövades i Änkeprojektet i Göteborg (Grimby 1999). På olika dagcentra och träffpunkter för äldre erbjöds gruppsamtal för sörjande. Målsättningen var att erbjuda hjälp till självhjälp genom att få ventilerat känslor och reaktioner efter förlust av livskamrat med andra i samma situation.

En av grundprinciperna är att deltagarna skall vara änkepersoner. Det ger deltagarna känslan av att man "kan komma precis som man är". Viss ledning av gruppen (gruppledare) har dock visat sig vara bra (för sammankallande, för framtagande av material för diskussion, som kontaktperson utanför träffarna, etc.).

Fördelar med änka-till-änka-grupper är enligt Silverman (1984) att den sörjande kan:

- släppa in människor i tillvaron igen, få vänner
- sluta vara helt upptagen av förlusten och bara se de egna bekymren
- bli mer förstående och lyhörd för andra
- få känna att man varken måste vara gift eller lycklig
- slippa förklara eller ursäkta sina reaktioner
- identifiera sina känslor inför det som hänt och händer
- få bättre självförtroende och ökat oberoende
- lära sig av de andra olika sätt att hantera sorgen på och se alternativen i tillvaron
- känna sig som en resurs för andra
- fylla tiden med något meningsfullt

För att den här sorgekanalen skall vara trygg, gäller kraven på utbildning, ansvar och kompetens som framställs på andra håll i rapporten.

## *Referenser:*

Silverman PR, Cooperband A. Widow-to-widow. The elderly widow and mutual help. Front Aging Ser 1984; 3: 144-61.

Silverman PR. The widow-to-widow program. An experiment in preventive intervention. Ment Hyg 1969 jul; 53 (3): 333-7.

---

## *Änkegruppsledare berättar*

Vi är fyra änkor som nu (2000) arbetar som ledare för olika änka-till-änka-grupper. Änkemän är givetvis också välkomna! Gemensamt för oss är att samtliga även tidigare har
---

arbetat med människor på olika sätt. Tre har varit studiecirkelledare i olika ämnen och en har haft en personalledande ställning i ett större företag. Vi har erfarenhet av arbete i styrelser och kommittéer och av arbete bland invandrare. Alla är över 60 år och har alltså ganska stor livserfarenhet och alla har barn och barnbarn. Tre är änkor medan den fjärde fortfarande har sin make i livet.

Vi har olika lång erfarenhet av att samla till samtalsgrupper och cirklar. En cirkel har uppstått ur en vängrupp, där alla sörjde en make/maka. Vi samtalade, delade erfarenheter och diskuterade problem allteftersom de kom upp till ytan. Vi upplevde stöd i sorgen och tröstade varandra. Så småningom började intresset för andra aktiviteter att vakna och gruppen ägnade sig åt teaterbesök, museibesök och studier i olika ämnen. Verksamheten som var knuten till ett äldrecentrum i Göteborg blev snart känd och flera änkor ville vara med i en sådan grupp.

Man kan på olika vägar nå ut till sörjande med erbjudande om denna form av stöd, t. ex. genom anslag på vårdcentraler och apotek. Skriftlig information till pensionärsorganisationer och till bibliotek kan också bära frukt. Distriktsläkare och distriktssköterskor som ofta känner till sina patienters bekymmer utöver de rent medicinska, kan informera och motivera sörjande att ansluta sig till en sorgegrupp, efterlevandegrupp, anhöriggrupp eller hur man väljer att benämna verksamheten.

Andra vägar att nå vår målgrupp är genom annonser i olika studieförbunds reguljära program och i dagspressen. Begravningsbyråer och banker kommer i kontakt med sörjande i ett tidigt skede och de kan i sin tur rekommendera deltagande i en gruppverksamhet. Kyrkan har ofta en väl genomtänkt stödverksamhet för sörjande under ledning av präst och/eller diakon. Men alla känner sig inte hemma i kyrkan, så våra verksamheter kan mycket väl komplettera varandra.

När man blir ensam på äldre dar, har många av de gamla vännerna redan dött och man har inte så många kvar, vare sig från arbetsliv eller fritidsaktiviteter. Då är det svårt att knyta nya kontakter. Men om man får veta att det finns andra människor i samma situation som träffas och tar del av varandras bekymmer och glädjeämnen, kan det ge en naturlig möjlighet att bryta ensamhet och isolering.

Det har varit svårare att rekrytera män än kvinnor till grupperna. I en grupp med åtta deltagare är det ofta bara en man. Detta kan ha olika orsaker. Dels lever kvinnorna längre – alltså finns det fler änkor än änkemän. Dels har en del män förväntningar på sig att vara samlade och självständiga och inte visa känslor. Många har fått höra: "Pojkar gråter inte", så sorgen har fått ta sig andra uttryck. Mäns samtal sinsemellan sägs sällan handla om känslor och man har lättare att resonera om arbetsliv, idrott, egna intressen, osv.

### *Gruppens struktur*

Ett lämpligt antal deltagare i en samtalsgrupp är åtta. Vi fann att man kan överskrida detta antal, eftersom det alltid blir ett visst bortfall. Några kanske inte infinner sig alls; andra kommer bara första samlingen. Tänkbara orsaker är att "personkemin" inte stämde, det var svårare än man hade tänkt sig att möta andra sörjande människor, gruppen motsvarade inte de förväntningar man haft eller tidpunkten var inte lämplig.

De grupper vi hittills haft har mötts vid sex tillfällen med en veckas mellanrum, två timmar per gång. I ett fall har gruppen träffats sju gånger. Om det visar sig att gruppens medlemmar haft stort utbyte av samvaron, är det inget som hindrar att gemenskapen fortsätter i någon form. Någon eller några i gruppen bör då ta ansvar för planering och sammanhållning och på så sätt frigöra den ordinarie gruppledaren för nya änkegrupper.

Det finns ingen bästa tidpunkt för att komma med i en änkegrupp. Vi har haft deltagare som kommit två månader efter dödsfallet och någon som förlorat sin make för tio år sedan. Ingen har blivit avvisad med motiveringen att tidpunkten inte varit rätt, utan alla har varit välkomna. Men som regel bör man inte börja i en samtalsgrupp alltför tidigt. Efter ett dödsfall går nästan all tid åt för rent praktiska göromål, begravningsbestyr, bouppteckning och annat "pappersarbete". Bearbetningen av själva sorgen har kanske inte ens hunnit påbörjas. Det är å andra sidan aldrig för sent att komma med i en grupp där man kanske för första gången får vara i centrum och får dela med sig av sina upplevelser och känslor i samband med en nära anhörigs bortgång tillsammans med människor som förstår ens situation.

### *Gruppledaren*

Kan vem som helst starta en änkegrupp/samtalsgrupp? Vem är lämplig? Vi tror inte att man enbart kan läsa sig till att bli en bra samtalsledare för en så speciell grupp som änkor och änkemän.

Man bör ha tidigare erfarenheter av att arbeta med människor, t.ex. som ledare i studiecirklar. Det är också en fördel att ha haft tillfälle att observera hur en rutinerad ledare lägger upp sammankomsterna och se hur man försiktigt kan bryta ett samtal som i ett känsligt läge håller på att spåra ur.

Att ha uppnått en viss ålder är också ett plus. Med ålder följer om inte alltid visdom så dock en viss livserfarenhet. Ju äldre man är desto fler sorger har man mött, både i sitt eget liv och i kontakten med andra. En fördel med att själv ha blivit ensam är att man vet "vad det handlar om", som en gruppdeltagare uttryckte det. Det är viktigt för en ledare att kunna skapa en god atmosfär. En kopp kaffe, några levande ljus, en blomma på bordet – allt sådant känns välkomnande.

En ledare måste ha förmågan att kunna lyssna och låta alla komma till tals och att få deltagarna att värna om sin egen identitet – dvs. inse att man är samma person och har samma värde även sedan man blivit ensam. En bra ledare måste kunna bjuda på sig själv och dela sina egna erfarenheter utan att vara dominant. Därigenom blir det lättare för gruppdeltagarna att öppna sig. Om gruppen ser ut att trivas och känna trygghet, har man lyckats ganska bra som ledare.

En nackdel med ledarskapet kan vara att många egna känslor, som man trodde var färdigbearbetade, kommer upp till ytan igen. Dessutom är man inte förberedd på den enorma trötthet varje sammankomst kan medföra. Under de veckor änkegruppen pågår kan man inte räkna med "två 45-minuterspass" som det står i kursbeskrivningen. För ledaren är det nog mer rätt tidsmässigt att tala om en sammankomst som en dags arbete. En ledare behöver dessutom vara observant på hur deltagarna mår och försöka stötta dem även mellan träffarna.

Änkegrupperna kan också för ledarna vara en hjälp till självhjälp; ett sätt att bearbeta och komma vidare i sin sorg. En ledare beskrev processen på följande sätt: "Min egen sorg har jag liknat vid en stor svart grop där jag befinner mig på botten. Jag kravlar mig upp så sakta men ramlar tillbaka igen. Så en dag är jag uppe vid kanten en kort stund innan jag är tillbaka nere igen. Men stunderna i ljuset blir längre och längre. Visst hamnar jag i mörkret igen, men sorgen bleknar och känns lättare, även om jag alltid bär den med mig." Bengt Inghammar, prost i Annedalskyrkan i Göteborg, liknade vid ett tillfälle sorgearbetet vid att gå i en stor skog: "Man kommer alltid till mitten och sedan är man på väg ut."

Om man går in i ledararbetet för tidigt, med alltför många obearbetade känslor, kan engagemanget snarare stjälpa än hjälpa ledaren. Det är värdefullt om man har tillgång till en



resursperson, t.ex. en psykolog, om gruppledarna skulle behöva hjälp och stöd att ytterligare bearbeta sin egen sorg.

### *Sammankomsternas uppläggning*

Deltagarna i grupperna är inbördes mycket olika. Somliga är utåtriktade och har levt ett aktivt liv medan maken levde och har lätt att knyta nya kontakter. Andra har inte varit engagerade utanför hemmet och har svårt att komma igång med någonting. En del har rent av levat sitt liv genom den bortgångne maken och hans eller hennes intressen. Några är barnlösa, andra har barn bosatta på annan ort eller utomlands.

Trots att behoven verkar variera, kan det vara bra med en gemensam uppläggning av åtminstone de första samlingarna. Det viktigaste är att samtalen möter deltagarnas behov. Vi gör därför en varsam ”inventering” vid första samlingen, då alla får presentera sig och i mån av ork beskriva omständigheterna omkring dödsfallet och om sina personliga förhållanden.

### *Erfarenheter*

Att för första gången inför andra tala om sin sorg kan kännas svårt. Visst fälls det många tårar, men vi har fått bevittna gruppdeltagarnas inbördes empati i form av en klapp på kinden, en kram eller några tröstande ord. Trots att många känslor kan rivas upp har det inte kommit till stora okontrollerade känslostormar. De flesta tycker att det känns skönt att få berätta i en grupp, där alla förstår och där alla gjort ungefär samma erfarenheter.

I grupper som består av äldre deltagare har vi noterat en viss resignation – eller kanske ett accepterande. Det enda man kan vara säker på i ett förhållande är att den ene försvinner – när och hur vet man aldrig. Men ju längre ett äktenskap varar, desto närmare kommer avskedets stund.

I grupper med yngre deltagare ställs ofta frågan ”Varför?”. Hos yngre änkor/änkemän finner man trots allt en tro på framtiden och en önskan att ännu en gång få uppleva lyckan i ett nytt äktenskap. En fråga som kan komma upp – speciellt i den yngre gruppen – är problemet med sex, avsaknaden av ömhet och närhet. När en grupp är mogen att ta upp det ämnet visar det att gruppen fungerar väl och deltagarna har kommit varandra nära.

Som gruppledare förvånas man över att deltagarna så småningom vänjer sig vid att uttrycka sina tankar och känslor i gruppen. Många säger att de har behov av att få ”älta” sin sorg om och om igen, men man vill inte trötta ut den egna familjen och bekantskapskretsen. Och barnen har ju sin egen sorg och sina egna bekymmer att bära.

### *Specialistmedverkan*

I våra grupper har vi haft möjlighet till medverkan av

- Jurist – frågor kring arv, testamente, bouppteckning, ekonomi
- Dietist – kosthållning, ”mat för en”, näringstillskott
- Psykolog – krishantering, förnimmelser
- Försäkringskassa – pension, pensionstillskott, bostadsbidrag
- Sjuksköterska – hälsofrågor

Vi har funnit att specialistmedverkan har efterfrågats mest i de grupper som består av yngre deltagare. Där har man önskat hjälp av dietist, försäkringskassa, en person med juridisk kompetens och sjuksköterska. Vi har diskuterat möjligheterna att även inbjuda en diakon som resursperson.

Sorgen försvinner inte efter sex eller sju veckors bearbetning. Den tycks aldrig försvinna helt, men med nya erfarenheter och stöd från andra i gruppen har man förhoppningsvis kommit in i ett nytt skede i livet. Tecken på en bra gruppgemenskap är att deltagarna vill träffas i fortsättningen i vad vi kallar en "leva-vidare-grupp" utan medverkan av den ursprungliga ledaren.

Det har varit ganska lätt att få fram en ansvarig ledare bland de yngre. Men i de äldre grupperna ställer det sig svårare att finna någon som känner sig mogen att hålla i en fortsättningsgrupp. Efter något tiotal samlingar känner sig några redo att stå på egna ben, medan andra kan ha funnit egna vänner i eller utanför gruppen. För framtiden – när många grupper förhoppningsvis är i gång och man har tillgång till en lokal - kan man tänka sig någon form av "öppet hus" någon gång i veckan.

### **Vårt förslag till uppläggning av sex sammankomster**

#### **1. Presentation**

- Ledarens erfarenhet av sorg.
- En första "inventering". Deltagarna ges tillfälle att berätta om sig själva
- Väntat eller oväntat dödsfall. Kort eller lång sjukdomstid.
- Vägen till kontakt med gruppen.

#### **2. Erfarenheter av sorgen, att orka med det praktiska**

- Repetition av frågor från föregående gång
- Den som suttit tyst kanske vill berätta nu
- Erfarenheter efter dödsfallet
- Begravningen – hur man orkat planera och delta
- Stödpersoner – barn, släkt, vänner
- Bostaden – Bodde ni hemma första tiden?
- Stannade någon hos er?
- Upplevdes hemmet tryggt?
- Trötthet
- Praktiska göromål – matlagning, post- och bankärenden
- Här kan det vara lämpligt att tala om att man bör låta stora beslut mogna, t.ex. att byta bostad och att göra sig av med makens tillhörigheter

#### **3. Sorgeprocessen: chock, förnekande, vrede, depression etc.**

- Läs och diskutera "Sorg bland äldre" av Agneta Grimby.
- "Sorg är ingen sjukdom, men man kan bli sjuk genom att försumma sin egen hälsa"
- Vikten av att kontakta sin ordinarie läkare, som man kanske inte hunnit med under makens sjukdom.

#### **4. Ensamhet och relationer till andra människor**

- Tystnad, gemenskap, stöd av släkt och vänner
- Kontakter man är trygg med.
- Positiva möten med människor, som vågat tala om den döde och som vågat bjuda hem
- Negativa möten med människor, som undviker den sörjande och talar om egna förluster
- Mathållning och hälsa
- Här är det lämpligt att diskutera vilken slags expertmedverkan som önskas

#### **5. Vägen ut ur sorgen - Expertmedverkan**

- Nya kontakter och aktiviteter
- Att fylla tomrummet efter gruppsamlingarna
- Diskutera eventuell fortsättning i en "leva-vidare-grupp"

#### 6. Avslutning - Utvärdering

- Vad dessa samlingar har betytt för deltagarna
- Eventuellt bestämma tid för fortsatt gruppgemenskap med annan ansvarig ledare

Göteborg 2001

Gruppledarna

Karin Andersson

Margareta Johansson

Ethel Svensson

Maj Winters

### ***Riksförbundet för änkor och änkemän***

#### *Historia*

Riksförbundet för änkor och änkemän har givit i uppdrag till lokalföreningen i Stockholm att bedriva samtalsgrupper för änkor och änkemän. Dessa samtalsgrupper började våren 1999. och har målsättningen att gruppen inte skall ha fler än 8 deltagare. Sedan starten har cirka 90 änkor och änkemän deltagit. Samtalsgrupperna leds av änkor som är särskilt utvalda för uppdraget. Så gott som alla dessa har erfarenhet av människovårdande arbete, exempelvis kurator, psykolog och sjuksköterska.

#### *Syfte*

När man blir änka/änkeman är behovet av att möta andra i samma situation mycket stort. Man behöver få möjlighet att möta andra där man blir förstodd och bekräftad. Det blir då lätt att känna igen sig i beskrivningar och upplevelser från andra. Det blir lättare att stå ut med sin egen sorg, när man i sin omgivning upptäcker, att det finns andra som kan bekräfta ens känslor. "Om jag håller på att tappa förståndet" beror det på min tunga sorg.

Många av gruppdeltagarna har erfarenheter av att inte bli förstodda, ex. på arbetsplatsen och i övrigt socialt liv. Vanliga kommentarer kan vara "det blir nog bättre till våren". Många vill skydda övrig familj från det tunga sorgearbetet. Gruppen blir då den plats där man med förtroende kan uttrycka - både med ord och känsla - den sorg man bär på.

I den här typen av grupper sker bearbetning av sorgen, vilket minskar risken för stagnation i någon av krisens faser. Vi har gjort en omfattande enkät bland våra medlemmar, där vi bl.a. ställde frågan "När Du förlorade din make, vilka ställde då upp som stöd?" Två tusen fem hundra sextio änkepersoner svarade på enkäten även om alla inte svarat på just den här frågan. Bland dem som svarat har följande angivits:

	Mycket stöd	Lite stöd	Inget stöd alls
Sjukvårdspersonal	350 13,2 %	593 22,3 %	1123 42,4 %
Präst/Kurator	384 14,5 %	617 23,3 %	1040 39,2 %

Arbetsgivare	554 21 %	641 24,2 %	748 28,2 %
<p><i>Yttre form</i></p> <p>Samtalsgrupperna har träffats på kvällstid vid 6 tillfällen cirka 2 timmar varje gång. Antalet deltagare har varierat mellan 6 och 8. I varje grupp finns två samtalsledare. De har fått en kortare introduktionsutbildning. Alla gruppledare är själva änkor. Gruppen har följt teman enligt en manual. Eftersom det framkommit önskemål om fortsättning, har material för ytterligare sex tillfällen tagits fram.</p> <p>Vi har funnit, att det är av stor betydelse att gruppdeltagarna befinner sig i ungefär samma livsfas. Den mycket unga änka eller änkemannen, cirka 25-30 år, har ofta med små barn och en helt annan livssituation än den medelålders änkan eller änkeman. Där är barnen på väg ut eller redan borta ur hemmet.</p> <p>Det kan ha förflutit olika lång tid från det man blivit änka/änkeman; ändå har man stort utbyte av varandra i gruppen. För exempelvis en tämligen nybliven änka/änkeman (ca 6 månader sedan dödsfallet) är det värdefullt att möta någon som hunnit något längre i sorgearbetet. Utbytet visar sig vara av ömsesidig betydelse. Sorgearbetet går i vågor. Även om man varit änka/änkeman en längre tid, kan man mycket väl känna igen sig i den nyblivna ankans eller änkemannens sorg. Kanske befinner man sig själv i en av de många vågdalar som ingår i sorgeprocessen.</p> <p>I samband med att samtalsgrupperna har vuxit fram, har behov av grupper för kvinnor som varit änkor länge (12-30 år) uppträtt. Vi har därför en grupp som träffats kontinuerligt i fyra terminer. Äldre änkor, dvs. de som lämnat förvärvslivet, har också anslutit sig mer och mer till Riksförbundet för änkor och änkemän.</p> <p><i>Slutsats</i></p> <p>Samhället är i stort behov av att i mycket större utsträckning än idag uppmärksamma de brister av stöd som finns. Det skulle vara en stor samhällsekonomisk vinst, om efterlevande i familjen fick bättre hjälp och stöd i sin krisbearbetning än vad som förekommer idag. Detta skulle med stor sannolikhet minska omfattningen av de psykosomatiska sjukdomar som ofta drabbar efterlevande. Det som idag (i enstaka fall) erbjuds från exempelvis arbetsgivare och försäkringsbolag är individuella samtal via företagshälsovård.</p> <p>Samtliga våra gruppledare är änkor. Vi har funnit att gruppledarens egna erfarenheter är till mycket stor hjälp för gruppdeltagarna. Den gemensamma upplevelsen gör, att man får en mycket förtroendefull relation, vågar öppna sig och tala om det som i andra sammanhang upplevs som besvärande och obegripligt. Genom Riksförbundets försorg har det runt om i landet skapats lokalföreningar och kontaktgrupper för änkor och änkemän. Omkring 12.800 personer har anslutit sig till Riksförbundet sedan starten 1996.</p> <p>Det finns ett stort behov och intresse för samtalsgrupper runt om i landet. Därför har Riksförbundet inlett ett förberedande arbete i våra lokalföreningar för grupper liknande dem vi skapat i Stockholm.</p> <p>2002-05-15 Monica Nanni, Förbundsordförande, Riksförbundet för änkor och änkemän</p>			

## *Hälsodiskens sörjandestöd (vid Lundby stadsdelsförvaltning i Göteborg)*

### *Erfarenheter från Hälsodiskens samtalsgrupper för personer som förlorat sin livskamrat*

Sedan våren 1999 har Hälsodisken på Hisingen i Göteborg haft 14 samtalsgrupper för personer som förlorat sin livskamrat. Genomsnittligt deltagarantal har varit 6 i varje grupp. En enklare utvärdering (frågeformulär) har gjorts efter gruppernas slut. Hälsodiskens projektledare nedtecknar också kontinuerligt egna och samtalsledarnas erfarenheter.

#### *Vad har grupperna gett deltagarna?*

De flesta sörjande har deltagit i samtalsgruppen för att träffa andra i samma situation. Att få möjlighet att tala öppet om sorgen har, liksom gemenskapen i gruppen, upplevts mycket positivt. Förbättringar av fysiska sörjandesymptom har kunnat iaktas, liksom en minskning av läkarbesök och läkemedelsintag. Gruppstödet har också lett till bildandet av olika typer av nätverk, där deltagarna fortsatt att träffas och stötta varandra.

#### *Gruppernas sammansättning*

Vår erfarenhet är, att det går att blanda olika sorters människor i stödgrupperna. Åldern har dock viss betydelse för gruppgemenskapen. En änka eller änkeman i 45-årsåldern befinner sig i en helt annan fas i livet än en 80-åring, och man behöver fokusera på olika saker i gruppsamtalen. Därför har Hälsodisken även haft grupper specifikt för yngre människor i yrkesverksam ålder, något som slagit mycket väl ut. Dessa grupper har dessutom kunnat mötas på kvällstid; äldre personer ger sig ogärna ut på kvällen.

Den sörjande väljer själv att delta i gruppen, och det har ingen betydelse om man har haft sorg kortare eller längre tid. Människor i en sorgesituation är mycket sårbara och har ofta svårigheter att fatta beslut. I det läget är det värdefullt att få höra vilken betydelse grupperna har haft för tidigare deltagare.

#### *Samtalsledarna*

Att vara änka eller änkeman och samtidigt ledare i en stödgrupp för sörjande innebär att man lättare förstår vad gruppdeltagarna går igenom. Men vår erfarenhet är, att det allra bäst behövs lämplighet och goda personliga egenskaper, samt vana att ha med människor att göra. Ett stort hjärta (empati) och förmåga att möta deltagarna med respekt är kanske de allra viktigaste egenskaperna hos en samtalsledare. Viljan att stödja måste finnas. Att tycka att det är roligt – mitt i all sorg och ledsamhet – är ett viktigt plus.

#### *När man inte vill delta i samtalsgrupp*

Alla vill - av olika anledningar - inte delta i en grupp. Då är det viktigt att få möjlighet till ett personligt samtal. Till Hälsodisken ringer många för att höra sig för om vad gruppverksamheten innebär och om det finns andra alternativ. Ibland räcker det med ett telefonsamtal och vetskapen om att man kan ringa igen - när det känns för tungt.

Göteborg 2002-05-02      Ann Karlton och Wanja Jällbrink

### ***Infomedica***

Infomedica ([www.infomedica.se](http://www.infomedica.se)) är landstingens och Apotekets gemensamma internetsatsning på hälsoinformation till allmänheten. Det är Sveriges hittills enda public service-tjänst inom hälsa på nätet. Avsikten sägs vara att fungera som ett komplement till den övriga vården.

Enligt Infomedica finner varje dag mellan 4 000 och 6 000 personer i alla åldrar genom sajten pålitlig, lättläst och gratis information om sjukdomar, hälsa och vård. Man kan förbereda sig inför läkarbesök, undersökningar och operationer. Här finns också svar på frågor som allmänheten skickat till "Fråga doktorn". Man kan ställa en fråga anonymt och gratis få svar av namngiven läkare inom sju dagar. Sajten innehåller ett omfattande avsnitt om sorg.

(Hämtat från [www.infomedica.se](http://www.infomedica.se))

---

### ***Medmänskligt stöd (anhörigstöd)***

Ett koncept för medmänskligt stöd har utformats av Christianne Simson, projektledare för "Medmänskligt stöd". Hon har arbetat i sjukvården i 15 år och är verksam i Uppsala och sammanfattar sitt koncept sålunda:

"Att be om hjälp är en belastning, att få hjälp är en tillgång." Därför bör vi aktivt stödja också de anhöriga. Anhöriga till avlidna patienter lämnar oftast sjukhuset med i bästa fall ett telefonnummer i handen och ett löfte om att det går bra att ringa om frågor finns.

Detta känns otillräckligt. Som vårdpersonal undrar man ofta om det går bra för den efterlevande. Många har bilder av anhöriga, som ensamma och med en påse tillhörigheter i handen, chockade och förstummade lämnar sjukhuset.

Man vet från olika undersökningar, att anhörigas situation kan bli särskilt svår vid plötslig oväntad död eller svår sjukdom, samt att anhöriga själva riskerar att utveckla sjukdom och för tidig död. En del anhöriga kommer så småningom tillbaka till sjukvården som patienter för åkommor som ibland beror på ensamhet, obearbetad sorg eller utmattning av att vårda en närstående.

Om människor skall kunna ta del av den verksamhet som erbjuds inom kommun och frivilligorganisationer, behövs information och stöd redan i det akuta skedet, ofta när både anhörig och patient fortfarande befinner sig på sjukhuset. Som anhörig i chock eller kris vid närståendes död skall man inte själv behöva leta efter hjälpen. Att få stöd och information redan i det akuta skedet borde vara en självklarhet. Denna information bör ges vid fler tillfällen än ett. Uppföljning och samarbete med kommunens omsorgspersonal och frivilligorganisationerna är därför nödvändig för att kvalitetssäkra efterlevandestödet.

Konceptet till anhörigstöd från sjukvårdens sida går i korthet ut på att personal agerar stöd- och kontaktperson. Deras uppgift är att kontakta anhöriga efter det de lämnat sjukhuset vid fler tillfällen än ett enda och med jämna tidsintervaller. Stödpersonen skall ha en god kännedom om samhällets alla resurser för att kunna hjälpa den anhöriga vidare till rätt stödverksamhet. För detta krävs att personalen får en adekvat utbildning i "Medmänskligt stöd" samt de resurser och verktyg som behövs för egen avlastning och handledning. Via "Medmänskligt stöd" upparbetas nätverk för stödverksamhet med en samordnare som har till uppgift att hjälpa till att hänvisa till rätt stödform efter anhörigas behov. Stöd skall erbjudas i den form anhöriga vill ha det: enskilda samtal över en kopp kaffe eller på telefon, sorgegrupper i kyrkans regi, självhjälpgrupper, gruppsamtal med handledare, osv.

Denna modell är prövad i projektform. Ett antal avdelningar inom akut vård, medicin, kirurgi och geriatrik arbetar aktivt efter denna modell i samverkan med det upparbetade nätverket i Uppsala.

---

### ***Vimil***

Vimil (Vi som mist någon mitt i livet) vänder sig till yngre och medelålders sörjande med erbjudande om stöd genom självhjälpsprincipen. Organisationens syfte är inte att gå med vinst, generera vård eller utbildning utan att ge information. Den informationen har tre syften: skapa relationer, kunskap och lobbyverksamhet. Dess verksamhet utgår från Kungsbacka och är i stort sett Internetbaserad ([vimil@gamma.telenordia.se](mailto:vimil@gamma.telenordia.se)). Vimil är religiöst och politiskt obunden och bedriver inte juridisk rådgivning, terapiverksamhet eller annan jämförbar expertverksamhet.

Vimil har till ändamål att fungera som stödgrupp, kunskapsbank och påtryckningsgrupp i samhället utifrån koncepten:

- Stödgrupp: utbyta erfarenheter, hjälpa och finnas till för varandra som varit i liknande/samma situation. Skapa relationer mellan människor.
- Kunskapsbank: samla information, erfarenheter och kunskap som behövs och som är svår att få tag. Knyta experter och specialkompetens till organisationen såsom advokater, läkare, psykologer, präster mm.
- Påtryckningsgrupp: Driva aktuella frågor och förändra samhället till det bättre för dem som drabbats och kommer att drabbas. Kraften och engagemanget skall komma från nätverket. Man, kvinna, bakgrund, yrke, status spelar ingen roll. Det som förenar är att man varit med om att förlora någon mitt i livet. Om man förlorade någon i förra veckan eller för tjugo år sedan är betydelselöst. Det är syftet som är viktigt - engagemanget att finnas till som kraft i nätverket för att hjälpa, samla kunskap, stötta och påverka.

Organisationen menar: ”att den samhällekonomiska effektiviteten är mycket stor i självhjälpsgrupper som Vimil. I många länder ses självhjälpsgrupper som ett viktigt komplement till professionell vård och behandling. I andra länder är självhjälpsgrupper en nödvändighet därför att den offentliga sektorn inte räcker till. Allt fler har insett värdet av ömsesidig hjälp. En större del av befolkningen vågar nu öppna sig och dela sina problem med andra utanför den snävare familjekretsen. Deltagarna är inte längre enbart passiva mottagare för behandling, utan ges möjlighet att både ta emot och ge hjälp på sina egna villkor. Hjälp genom andra och genom sig själv att komma igenom sorgen. Kanske utföra saker som man inte tidigare drömt om. Få nytt självförtroende och vänner för livet. Nya krafter och inspiration. Lindra smärtan, sorgen och gå vidare i livet. Självhjälpsgrupper som Vimil är det billigaste alternativet för samhället att få människor att bli hela och gå vidare.

Vimil (Vi som mist någon mitt i livet) uttrycker fördelarna med självhjälpsgrupper så här:

- bryta isolering och ensamhet som jag känner i min vardag.
- förstå att det finns andra som har det som jag, att jag inte är onormal.
- få möjlighet att gå vidare tillsammans med andra människor och lära av andra människor och lära av vad de har gjort i samma situation.
- hitta en fristad, där det svåraste och tyngsta kan berättas.
- hjälp att bli mer utåtriktad och mer uppmärksam på att stödja andra människor.

- vara tillsammans med andra och ge dem styrka genom att visa att jag kom igenom och klarade det.
- ha några andra utanför familjen att prata med.
- gruppen kan användas för att skapa nya relationer och kontakter.
- ge och ta emot är nyckel i samtalen samt stödja varandra.

(Hämtat från [vimil@gamma.telenordia.se](mailto:vimil@gamma.telenordia.se))

---

### ***Självhjälpshuset Solkatten***

Självhjälpshuset Solkatten i Göteborg ”har självhjälpsgupper för människor som vill träffa andra som är i samma situation eller har liknande upplevelser, problem eller funderingar. En igångsättare finns med de första gångerna. I självhjälpgruppen kan man få förståelse, stöd och kraft att gå vidare.”

Solkatten definierar självhjälpsgupper som samtalsgrupp/erfarenhetsgrupp där människor träffar andra som upplevt samma sak. ”Gruppen kan i princip handla om vad som helst; föräldrarollen, förlusten av en närstående, olika slags relationsproblem, arbetslivsrelaterad problematik till exempel utbrändhet eller mobbing etc. I självhjälpgruppen möts människor med gemensamma erfarenheter, problem eller funderingar för att tala och lyssna utan att ge råd eller få någon typ av behandling. Det är kostnadsfritt att vara med i en självhjälpsgrupp och man kan vara anonym. En grupp består av fem till åtta deltagare och en igångsättare. Igångsättaren hjälper gruppen att komma igång och finns med de första gångerna för att sedan dra sig ur. Gruppdeltagarna bestämmer hur ofta och när de skall träffas. Grupperna är deltagarstyrda och det finns varken någon expert, rådgivare, ledare eller terapeut med i gruppen. Självhjälpshuset Solkatten tillhandahåller lokal och hjälper till med andra praktiska detaljer”. Utbildning av igångsättare sker i Solkattens regi.

(Hämtat från [solkatten@post.netlink.se](mailto:solkatten@post.netlink.se))



## ***Annat stöd i sorgen***

### *Egenläsning, dikter, böner, musik och dagboksanteckningar*

Många sorgeforskare framställer olika möjligheter till hjälp till självhjälp i sorgen. Sörjande som inte har eller söker stöd hos andra människor kan ibland vara hjälpta av litteratur om sorgereaktioner, läsa dikter som kan tänkas ge lindring och vägledning, be böner eller föra ett slags egen journal över dagliga känslor, tillstånd och förändringar (Wallbank 1994; Bowman 1999).

”Läs högt i grupp eller tyst för dig själv!” lyder uppmaningen särskilt till dem som har svårt att själv sätta ord på sorgen eller inte vågar visa den för andra. Många tycker, att de har nog med sin egen sorg och inte behöver andras upplevelser i tryckt form. Andra finner vägledning och tröst av skrifter i ämnet, som ofta bekräftar normaliteten i läsarens starka reaktioner.

### **GRÅDAGEN**

**Är dagen grå  
Bara för att solen gått i moln  
Är allt dimmigt  
Bara för att jag gråtit i natt**

**Har skimret försvunnit  
För att du är borta  
Du som gav mig ljus och mörker  
Du som gav relief och skärpa  
Du som var det prisma vari hela livet bröts**

(Ur *Bilder i moll*, diktsamling av Karin Blomqvist)

Nationellt stödda organisationer för sörjande i bl.a. England, USA och Australien ger ut förteckningar över lämplig litteratur. Den är vanligen indelad efter sorgesituation, åldersgrupp, m.m. Ofta har dessa organisationer även en mängd egna publikationer - böcker, häften, videos, kassettband eller Internetpublikationer - skrivna av erfarna sorgerådgivare eller forskare från olika discipliner. Variationen på titlar och innehåll är stor. Flertalet tycks dock vara kunskapsbaserade och seriösa i bemärkelsen att upplysning går före kommersiella syften.

Det behöver inte vara skrifter skrivna av ”experter”; självupplevda berättelser anses ibland vara väl så välgörande. Den engelske författaren CS Lewis (1898-1963) förde dagbok kring sina känslor och reaktioner efter hustruns död som fick titeln *A grief observed* (*”Anteckningar under dagar av sorg”*). Det finns också ett gott utbud av böcker på svenska, som kan tjäna som egenläsning och stöd i sorgen (se Appendix).

Från vissa håll föreslås att den sörjande skall skriva brev till den avlidne för att uttrycka känslor och säga farväl. En del uppmanas att plantera ett minnesträd, skriva en minnesbok eller skapa ett fotoalbum om den avlidne. Att dela sin sorg med andra genom att ”chatta” på

Internet har börjat förekomma även i Sverige. Svenska webbplatser med information kring sorgereaktioner, stödmöjligheter och praktisk verksamhet börjar också komma.

Generellt gäller uppfattningen, att man lättare kan formulera det svåra som inträffat om man känner igen sig i skriven text. Tankarna och känslorna sätts på pränt och sorgen bearbetas genom att aktualiseras, inte förträngas. Range (2000) har studerat skrivandet som metod att bearbeta sorg vid olika dödssätt. Han fann detta vara mer verksamt vid sorg när någon tagit sitt liv än när någon avlidit genom olycka eller mord.

*Musiken* har också en helande inverkan på känslolivet. Ofta är valet av begravningsmusik – psalmer, solosång eller musikstycken – av stor vikt för den sörjande. "Hon (eller han) tyckte så mycket om just den här sången", menar många och önskar att den spelas på begravningen.

*Gymnastik* för sörjande kallade sjukgymnasten Gertrud Södergren (1992) en träningsgrupp som hon lett tillsammans med präst vid Ersta sjukhus i Stockholm. Programmet omfattade både fysisk träning och samtal om ensamhet och sorg och introducerades på flera av landets sjukhus.

#### *Referenser:*

- Bacon ES, Condon EH, Fernsler JJ. Young widows' experience with an Internet self-help group. *J Psychosoc Nurs Ment Health Serv* 2000 Jul; 38 (7): 24-33.
- Bowman T. Literary resources for bereavement. *Hosp J* 1999; 14 (1): 39-54.
- Range LM, Kovac SH, Marion MS. Does writing about the bereavement lessen grief following sudden, unintentional death? *Death Stud* 2000 Mar; 24 (2): 115-34.
- Södergren G. Gymnastik hjälper mot sorgen. *PRO-PENSIONÄREN* 1992; (8): 56-7.
- Wallbank S. Counselling by letter. Guidelines for good practice. Cruse 1994.

## ***Inte bara negativt***

Förvisso är det en stor omställning att bli ensam på äldre dagar. Förändringen behöver dock inte vara enbart av ondo. Ibland tvingas man in i en ny livsstil som kan förlösa energi, skapande och nytänkande. Man kanske måste lära sig hantera sin situation självständigt efter ett liv där man "burits fram" av partnern. Ibland har partnern hämmat ens initiativ; nu får man bestämma själv. Länges har man kanske agerat sjukvårdare och slutat tänka på sig själv eller unna sig av det goda i livet. När inte skuldkänslor lägger hinder i vägen, kan livet som efterlevande t.o.m. bli inkörsporten till en annorlunda och rikare tillvaro med vidgad bekantskapskrets och nyfunna intressen.

### **INTE VAR DET NÅGOT SVEK**

**Det gick en hel timme i går  
Utan att jag tänkte på dej  
Du var inte som vanligt bakom mig  
Du var heller inte vid min sida**

**Hände det något roligt?  
Var jag engagerad av någon annan?  
Nej, jag diskade  
Och du var borta en hel timma**

**Känslan kom att jag svikit dej  
Men det var ju aldrig jag som svek  
Det var *du* som lämnade oss  
Det var *du* som följde döden  
Det var *du* som gick  
Jag och sorgen var kvar**

**Igår var det bara så  
Att också sorgen lämnade mig en timma**

Ur *Bilder i moll*, diktsamling av Karin Blomqvist

## *Sörjandestöd i andra länder*

Många länder, särskilt de med en stor befolkning, har utvecklat nationella stödprogram både i upplysningssyfte och med avsikt att tidigt kunna stödja i olika situationer av kris och förlust. De länder eller program som här refereras är inte föremål för någon kvalitativ bedömning.

---

### **Australien**

Australien har många framstående forskare kring döende, sorg och stöd. Många har samverkat för att ta fram mätmetoder för sorg, bygga upp rådgivningsenheter för sörjande och utveckla nationella program för stöd åt sörjande. Flera finns refererade till i denna rapport.

Forskargruppen Burnett, Middleton, Raphael, Arnold, Dunne, Moylan, Martinek är huvudsakligen knutna till Department of Psychiatry, University of Queensland, Royal Brisbane Hospital, Queensland University of Technology samt School of Learning and Development, QUT: Kelvin Grove Campus i Queensland.

Koodiaroff har deltagit i ACT Community Health Care Program, Miller representerar McGown i Canberra och makarna Kissane är knutna till Centre for Palliative Care, University of Melbourne, Kew, Victoria och Monash University, Department of Psychological Medicine, Monash Medical Centre, Victoria.

Department of Community Medicine, University of Adelaide, representeras av bl.a. Clark och Goldney. Feldman, Byles och Beaumont har bl.a. presenterat resultat från Australian Longitudinal Study on Women's Health (Women's Health Australia: WHA) och Marquis i Silver Chain Hospice Care Service in Western Australia.

Sörjandestödet i Australien är väl utvecklat, informationen lättåtkomlig och överskådlig och deltagandet i regel kostnadsfritt. På många, olika webbsajter går det att finna sorgerådgivning, som spänner över många dimensioner före, vid och efter ett dödsfall. De ger i allmänhet riklig information vid förluster av barn, ungdom, föräldrar, make eller maka, husdjur, m.m., samt rekommendationer till rådgivnings- och stödcentra (counselling centres).

National Association for Loss and Grief (N.A.L.A.G.) får anslag från Department of Human Services for South Australia och ger bl.a. genom Internet en översikt över sin verksamhet (kunskapsbildning, publikationer, utbildning, rådgivning, stödgrupper, m.m.).

För sörjande i området Bendigo med omnejd finns en omfattande guide/katalog utarbetad (*Loss and Grief Resource Guide*). Den beskriver många moment i sörjandet, generellt och mer specifikt. Innehållet spänner över förluster av partner, barn, förlust genom cancer, olycka, plötslig och oväntad död, traumatisk sorg och ger råd till anhöriga som vårdare.

Ett av kapitlen behandlar sorg speciellt bland barn, ungdomar och män. Ett annat avsnitt behandlar strategier i sorgen, stöd, hur man själv handskas med sorgen, samt vilka möjligheter till stöd och rådgivning som finns både i ett lokalt och landsomfattande perspektiv. Andra stödresurser, t.ex. bibliotek, böcker, tidskrifter, video och Internetresurser beskrivs också.

Loss and Grief Resource Guide är framtagen under ett pilotprojekt för bättre sörjandestödet i olika industriområden i Australien under ledning av Grief Education och National Association for Loss and Grief (Vic) och med finansiellt stöd av Victorian Health Promotion Foundation. Guiden vänder sig mest till professionella stödjare, men även till frivilligarbetare, olika kommunala sektorer och socialtjänst. Man vill med guiden öka medvetenheten om konsekvenserna av olika förluster, vidga förståelsen för sorgereaktioner och öka förmågan att förstå känslor och symptom förknippade med förlust och sorg. Genom guiden vill man också lyfta fram och förstärka stöd- och rådgivningsmöjligheterna. Man är noga med att poängtera, att guiden inte skall ses som en ersättning för professionellt stöd, utan ge ledning till vägar i och igenom sorgesituationen.

Särskilt guidens "katalog" över landsomfattande sörjandeservice (State Wide Services) förtjänar att omnämnas. Däri finns ett stort antal hänvisningar genom ett brett register med telefonlinjer, sorgelinjer, krislinjer, stöd- och rådgivningsställen, utbildningsenheter i sörjande- och rådgivningssammanhang, m.m.

(Exempel på stödorganisationer i Australien ges i Appendix)

*Exempel på australiensiska vetenskapliga publikationer:*

- Burnett P, Middleton W, Raphael B, Dunne M, Moylan A, Martinek N. Concepts of normal bereavement. J Trauma Stress 1995 Apr; 8 (2): 351-3; discussion 355-7.
- Byrne GJ, Raphael B. The psychological symptoms of conjugal bereavement in elderly men over the first 13 months. Int J Ger Psychiatry 1997; 12: 241-51.
- Clark SE, Goldney RD. Grief reactions and recovery in a support group for people bereaved by suicide. Crisis 1995; 16 (1): 27-33.
- Feldman S, Byles JE, Beaumont R. 'Is anybody listening?' The experiences of widowhood for older Australian women. J Women Aging 2000; 12 (3-4): 155-76.
- Kissane DW, Bloch S, McKenzie DP. The bereavement phenomenology questionnaire: a single factor only. Aust N Z J Psychiatry 1997 Jun; 31 (3): 370-4.
- Koodiaroff S. Bereavement care: a role for the community nurse. Collegian 1999 Apr; 6 (2): 9-11.
- Marquis R. A qualitative evaluation of a bereavement service: an analysis of the experiences of consumers and providers of services in Australia. Am J Hosp Palliat Care 1996 Jul-Aug; 13 (4): 38-43.
- Martinek N. The bereavement response: a cluster analysis. Br J Psychiatry 1996 Aug; 169 (2): 167-71.
- Middleton W, Raphael B, Burnett P, Martinek N. Psychological distress and bereavement. J Nerv Ment Dis 1997 Jul; 185 (7): 447-5.
- Miller B, McGown A. Bereavement: theoretical perspectives and adaptation: Canberra, Australia. Am J Hosp Palliat Care 1997 Jul-Aug; 14 (4): 156-61, 169-77.

---

## **Japan**

Japan med en kraftigt växande äldrebefolkning tagit fasta på det stora antalet kommande äldre änkor. Organisationen *Japanese association for death education and grief counselling* har infört sörjandeutbildning för att landets hustrur skall vara bättre rustade när maken dör. Riktade stödprogram för sörjande i Japan skall också möjliggöra snabbare återhämtning i sorgen.

Man räknar i Japan med att många män och familjeförsörjare kommer att sluta sina dagar före hustrun. Ofta sägs det kunna härledas till alltför stor arbetsbörda och utbrändhet med påföljande sjuklighet och död. Hustrun bör då vara beredd på att kunna skapa sig en ny identitet utan maken för att finna mening i tillvaron (Deeken 1995). Trots landets stora antal

innevånare är det dock ovanligt att sörjande söker till och får stöd genom psykiatriska öppenvårdsmottagningar (Nakamura 1999).

---

## ***Kanada***

I Kanada ger National Advisory Council on Aging (Government of Canada) ut medlems- och nyhetsblad till de äldre i samhället. Ibland tar man upp ämnet förluster (Expression 1998). Av landets omkring 1.5 miljoner änkepersoner är 75% över sextiofem år. I refererade nummer av Newsletter medverkar Manitoba Senior Citizens med en handbok där man bl.a. föreslår åtgärder före och i samband med förlust av make eller maka. Stödgrupper och organisationer för sörjande räknas upp och omfattar Atlantic Canada, Quebec, Ontario och Western Canada. Ett tiotal webbsajter namnges, liksom vetenskapliga publikationer om sorg samt tips för sörjande.

### ***Referenser:***

- Deeken A. Grief education and bereavement support in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 1995 May; 49 Suppl 1:129-33.
- Expression. Newsletter of the national advisory council on aging. Canada 1998; 12: 1-8.
- Nakamura Y. Grief reactions treated in a psychiatric out-patient clinic. *Psychiatry Clin Neurosci* 1999 Jun; 53 (3): 357-63.
- 

## ***Storbritannien***

Storbritannien har ett omfattande utbud av stödverksamhet vid sorg. Huvuddelen är kostnadsfri. Majoriteten av organisationerna drivs på ideell basis och är kopplade till *eller* refererade av sjukvård, regering, begravningsbyråer, kyrka och hospice. Det finns också olika inriktningar på stöd beroende på den sort som den sörjande är i behov av t.ex. vid förlust av hustru/make, barn, förälder eller vän. De erbjuder också råd om hur de skall hantera ekonomi, annat pappersarbete och begravningsarrangemang. Vidare har också flera stödorganisationer specialutbildad personal som har djupare kunskap om kulturer, religioner och språk för att underlätta kommunikation och hjälp. Flertalet stiftelser erbjuder också vidareutbildning för yrkesverksamma inom området.

Det kan vara svårt för de sörjande att veta vart de skall vända sig för att få relevant och kvalificerad hjälp. Därför har man i London upprättat ett nätverk, *The London Bereavement Network (LBN)* som under ledning av Dorothea Hackman, förmedlar allmän information såväl som kontakt med stödorganisationer för sörjande. LBN ger också råd, stöd och vidareutbildning till stödpersonal. LBN finansieras genom anslag från London Boroughs Grants Unit.

### ***The Standards of Bereavement***

De flesta som söker sörjandestöd befinner sig under en överväldigande stress. Det är därför av stor vikt att ha erfaren och välutbildad personal som kan förmedla lämpligt stöd till den sörjande. För att säkra kvaliteten av stödverksamhet upprättade 1998 den brittiska National Bereavement Consortium (bestående av fyra grupper: Cruse Bereavement Care, London

Bereavement Network, National Association of Bereavement Services och National Council for Hospices and Specialist Palliative Care Services) så kallade *Standards for bereavement Care in the U.K.* (London Bereavement Network, 2002). Dessa normer riktar sig till följande grupper:

- *..sörjande vuxna* – denna sårbara grupp skall kunna känna sig trygga i och säkra på att det stöd de får och de personer som tillhandahåller tjänsten, är av kvalificerad art.
- *stödverksamhet* – verksamheten skall vara av god kvalitet och är validerad och säkerställd och fortsatt försök till förbättring uppmuntrad.
- *sjukvård och annan social verksamhet* – de professioner som remitterar sörjande till olika instanser/organisationer skall kunna försäkra sig om stödverksamhetens kvalitet.
- *anslagsgivare* – hjälpverksamhet skall vara öppen och visa ansvar för den vård den ger och därigenom lättare kvalificera sig för anslag.

Det främsta syftet med normerna är att dra upp riktlinjer för hur stödverksamhet skall kunna tillhandahålla ett stöd som är riskfritt, och för den sörjande, passande och etiskt. Vidare är det också viktigt att stödpersonerna är lyhörda för den kontext och den omgivning som den sörjande individen lever i. Det handlar mycket om "att finnas där". Det är dock viktigt att betona att normerna riktar sig till stödverksamhet som arbetar specifikt med *vuxna*. Även om riktlinjerna troligtvis skulle kunna vara applicerbara även på barn finns det emellertid ytterligare faktorer och bakgrundsfakta som måste beaktas och tillgodoses innan så sker. En dylik samling riktlinjer för barn är dock under utveckling av the Childhood Bereavement Project.

Vidare tar normerna upp åtta *Core Standards* (kärnnormer) efter vilka all sorgeverksamhet bör drivas:

1. *Konfidentiellt* - Respektera det förtroende och det privatliv som stödpersonalen får ta del av.
2. *Lika rätt till lika stöd* - Alla skall ha lika rätt till lika stöd oavsett bostadsort, civilstånd, etniskt/nationellt ursprung, finansiell status, handikapp, hudfärg, hälsostatus, kön, religion, sexuell läggning, språk eller ålder.
3. *Sund och trygg miljö* – Stödverksamheten skall erbjuda en sund, trygg och öppen miljö för de sörjande.
4. *Konfidentiell hantering av arkivering och administrering* – Stödverksamheten måste respektera och hemlighålla den information som delgivits dem enligt "the Data Protection Act 1988". Stödverksamheten måste också skötas på ett ansvarsfullt och professionellt sätt.
5. *God rekrytering och utbildning av volontärer och anställda* – Försäkra sig om att volontärer och anställd personal är utbildade och tränade i att stärka, utveckla och underhålla sin kunskap och färdighet i stöd vid sorg och förlust.
6. *Välformulerat syfte* – Alla stödorganisationer måste ha ett välformulerat syfte med sin verksamhet - hur stödet skall nå fram och vem/vilka som skall få ta del av det.
7. *Erbjuda stöd och tillsyn* – Även volontärer och anställda skall få stöd, samtal och tillsyn.
8. *Utbildning* – Volontärer och anställda inom stödverksamheten skall få utbildning och handledning för att kunna ge relevant stöd och råd till de sörjande.

För närmare upplysning om "The Standards for Bereavement Care in the U.K." se <http://www.bereavement.org.uk/standards/index.asp>.

(Exempel på stödorganisationer i Storbritannien ges i Appendix)

### *Referenser:*

*Bereavement Support in Greater London*, Dorothea Hackman, 2002, London Bereavement Network (part II – V)

*Standards for Bereavement Care: UK project*, Jonathan Hartley project director, 2001, London Bereavement Network.

---

## **USA**

USA har kanske det mest omfattande utbudet av organisationer för stöd åt sörjande. Detta var omfattande före den 11 september 2001, men tycks ha ökat särskilt vad beträffar katastrofstöd.

Det finns väl etablerat sörjandestöd vid sjukhus, särskilt stödgrupper under professionell ledning eller lekman- och frivilliggrupper vid enheter för bl.a. cancervård, palliativa vårdavdelningar, hospice och intensivvårdsavdelningar. Pensionärsföreningar och andra sammanslutningar för äldre erbjuder eget eller förmedlar andra kontakter till sörjandestöd. Begravningsbyråer har nära kontakt med rådgivnings- och stödorganisationer i de fall de inte har egna sådana.

De större organisationerna är i regel icke-vinstdrivande. Nationellt finansierade organisationer, större donationer, större stöd från frivilligorganisationer, sjukhusmedel, m.m. är ofta förutsättningar för förmedlandet av sörjandestöd. Ekonomisk betydelse har också försäljningen av kurser för att bli sorgerådgivare (bereavement counsellors), sorgeterapeut eller andra typer av enskilda eller grupprådgivare. Böcker, kassettband och videos i ämnet sorg och rådgivning säljs för att bidra till finansierandet av stödverksamheter. Handböcker (handbooks eller guides) för sörjande finns i mycket stort antal och tycks täcka in varje tänkbar förlustsituation i livet.

De större stödorganisationerna tillhandahåller både tryckt och internetbaserat material för sörjande. Flertalet ger vetenskapligt baserade rekommendationer och vägledningar i sorgen och erbjuder professionell rådgivning. Kvalitetskraven i de större lands- eller världsomfattande rådgivningsenheterna tycks vara högt ställda. Sorgerådgivare är ofta knutna till egna medlemsorganisationer.

Många "kringområden" till sorgesituationer ger också ett rikligt utbud av stöd, såsom traumatologer, hälsokonsulenter, begravningsbyråer, kyrkogårdar, kondoleanshjälp, rekreationshem, m.m.

Alla större stödorganisationer i USA är nätanslutna och ökar genom länkar (till präster, rådgivare, polis, psykologer, psykoterapeuter, läkare, sjuksköterskor, akutvård, stödgrupper, m.m.) sitt användningsområde betydligt. Informationen om sorg på nätet är i regel kostnadsfritt, medan tjänster (rådgivning och stöd i olika former) kan vara belagda med avgifter. Varor som böcker och videos får man som regel betala för. Mycket material kan dock tas hem kostnadsfritt från nätet.

(Exempel på stödorganisationer i USA ges i Appendix)



## ***Kunskap och kompetens***

Mycken kunskapsbildning kring sorg har ägt rum under de senaste två decennierna. Evidensbaserad information främst om psykologiska, fysiska, sociala och ekonomiska konsekvenser av förluster har kunnat inhämtas från England, USA, Australien, m.fl. länder. En mindre del har emanerat från svensk forskning.

Sorg är ett viktigt forskningsområde. Människan drabbas av förluster i stort sett från vagnen till graven. Sorgesituationer av olika dignitet inträffar utanför vår kontroll. Hur vi som enskilda individer reagerar, är avhängigt av många faktorer både inom och utanför oss själva. Ekvationen hur vi i varje enskilt fall skall komma att hantera känslor och beteenden är omöjlig att räkna ut. Denna rapport har - ur så många synvinklar som möjligt - försökt beskriva utgången av förluster av livskamrat eller nära anhörig bland de äldre.

Att kunna förmedla adekvat stöd i livets största stresshändelse kräver kunskap. Kris- och katastrofberedskap kräver ingående tvärfacklig utbildning (Dyregrov 2001). Sådant kunnande har som regel de räddningsteam som agerar vid större olyckor, exempelvis specialtränade läkare, sjuksköterskor, ambulanspersonal, brandmän, poliser, psykologer, kuratorer, poliser, präster, diakoner, psykoterapeuter, socialförvaltning, begravningsentreprenörer, etc. Stöd genom enskilda stödjare eller personalteam för tragedier som vid dödfödsel, tidig spädbarnsdöd, aborter, mord, självmord och andra dödsrelaterade förluster finns numera på flera platser i Sverige. Dock kan de sägas vara mer förekommande i de större städerna. Rikstäckande förbund, större arbetsplatser och paraplyorganisationer har oftast också former för stöd till sina anställda eller medlemmar.

Trots tämligen riklig dokumentation av konsekvenser och risker, är möjligheterna till stöd och hjälp för äldre människor som mister sin livskamrat fortfarande otillfredsställande. Vårdpersonal söker ofta förgäves finna fortsatt stöd åt efterlevande till patienter. Förhållandevis få sjukvårdande instanser har idag "förlängda vårdkedjor" i form av stödjande beredskap för kvarlevande till patienter som dött på sjukhuset eller sjukhemmet. Ofta upplever vårdpersonalen otillfredsställelse över att behöva avsluta kontakten med efterlevande alltför tidigt och utan möjlighet till uppföljning.

Vårdpersonal inhämtar oftast kunskap genom både litteratur och kurser i ämnet död och sorg. Särskilt viktig är sådan kunskap för personal knuten till palliativa avdelningar, hospice, cancerenheter och akutmottagningar.

Exempel på en sådan fristående kurs är Karolinska Institutets *Att möta och arbeta med sorg*. Det är en fempoängskurs och vänder sig till hälso- och sjukvårdspersonal som i sin verksamhet möter människor i sorg. Kursplanen omfattar sörjande i ett historiskt perspektiv, sorg i olika kulturer, sorg och livsåskådning, teoribildning om sorgprocesser, normal kontra patologisk sorg, vuxnas sorg, barns sorg, samt behandlingsmetoder.

För den enskilde som önskar kunskap i sorgens yttringar finns numera ett ganska omfattande utbud av svenska böcker eller böcker översatta till svenska (se Appendix). En del av dem är baserade på forskningsstudier i ämnet död och sorg ur västerländsk synvinkel. Några däribland är också grundade på ett svenskt befolkningsunderlag.

Behovet av kunskap om sorg bekräftas på många sätt. Internet ger information genom både vetenskapliga artiklar och skrifter om dödsrelaterad sorg.

Samlad information om stödmöjligheter i Sverige finns ännu i ringa omfattning, förmodligen eftersom någon nationellt bekostad stödorganisation för sörjande inte finns etablerad. Riksförbundet för änkor och änkemän är en ideell organisation med många medlemmar, men drivs med hjälp av medlemsavgifter och frivilligarbete.

Nationella sörjandestöd liknande de engelska, amerikanska och australiensiska skulle i ett svensk perspektiv kunna tillhandahålla samlad forskning och kunskap om döende, död och sorg. Nät- och länkverksamheter skulle kunna förmedla rikstäckande information kring stödmöjligheter. För detta ändamål krävs en noggrann inventering av existerande, permanenta stödformer och en tydlig beskrivning av dessas metodik, målgrupper och målsättningar.

En förteckning i "katalogform" (tryckt eller nätpresenterad) över tillgängliga stödinstitutioner skulle vara gynnsamt för både vårdpersonal och sorgedrabbade. För detta krävs i sin tur en utbyggnad av vårt sörjandestöd under betryggande former.

### ***Stödjareutbildning***

Vem har förmågan att handskas med sorg, hur kan adekvat sörjande läras ut, vem utbildar handledaren? Frågorna ställs både inom och utom vetenskapssamhället (Zerbe och Steinberg 2000).

Riskerna i utövandet – och mottagandet – av sörjandestöd är många och beror på att sorgebilden skiftar mycket och är svårhanterlig. Även för professionella stödjare finns risker att något inträffar som hindrar rehabiliteringsprocessen och kräver ytterligare specialistkompetens.

Flera av de i denna rapport medverkande svenska stödföreningarna betonar utbildnings- och kunskapskravet. Gruppdynamik, gruppsammansättning och reaktionsmönster vid sorgestöd är omvittnat svårhanterligt för professionella stödjare. Inget talar för att sådana svårigheter inte skulle uppkomma också i lekmannasammanhang.

Frivilliggrupper av skiftande slag växer fram i takt med att nya stödbehov identifieras. Samhälleligt stöd saknas ofta, är avgiftsbelagt eller på annat sätt svåråtkomligt.

I de utvärderingar – som ibland och i bästa fall görs – kan man mestadels läsa om det positiva utfallet av stödverksamheter. Sällan beskrivs problem, svårigheter och direkt negativa resultat. Förklaringar kan vara, att gruppen fungerat utan problem, att deltagarna underrapporterat brister och besvikelser eller att gruppleddare undvikit att rapportera negativt utfall.

I professionella sammanhang skall som regel en redan etablerad remitteringskedja finnas för snabb vidare- eller specialistbehandling vid behov. Detta kvalitetskrav, liksom det kunskapsmässiga, borde också finnas i lekmannasammanhang. För hemtjänstpersonal och distriktssköterskor, m.fl., som ofta kommer i kontakt med ensamma äldre sörjande, bör utbildning i sorgestöd vara ett obligatoriskt moment i utbildningen.

Sorgestödjare eller rådgivare bör inte vara en diffus eller anonym grupp, som saknar grundläggande kunskap, kvalitetskrav, viss auktorisation och insyn/tillsyn i utövandet. Licentiering kan kanske vara en lösning.

Basala förutsättningar (kvalitetskrav) behöver i varje fall tillskapas för att en person skall få kalla sig och verka som sörjandestödjare, sorgegruppleddare eller enskild stödjare (av sörjande utanför familj och bekantskapskrets). Kvalitetskraven borde bestå i en genomgången

grundutbildning förmedlad av erfarna stödjare med dokumenterad kompetens. Kunskaps- och lämplighetskrav på de sistnämnda bör givetvis vara mycket högre ställda än för

frivilligstödjare. De borde också tilldelas den svåra uppgiften att urskilja och rekommendera gruppleddare utifrån deras personliga lämplighet.

### ***Var finns stödet?***

Sorgen efter en älskad livskamrat kan fälla den starkaste. Så gott som alla är överens om att situationen som efterlevande är den mest påfrestande och stressande händelsen under en människas livstid.

Många kommer inte igenom en sådan livskris utan hjälp från andra. Men var finns stödet när också familjen och vännerna sörjer? Hur finner man en passande samtalspartner eller en stödgrupp? Hur kommer man i kontakt med professionellt stöd och har jag i så fall råd med det? Frågorna är många.

Svenska kyrkan och frikyrkorna har en lång tradition av sörjandestöd. En undersökning bland Göteborgs församlingar visar, att samtliga svarande (tjugosju av de tillfrågade trettiosju) kunde erbjuda någon form av samtalsstöd: i grupp eller enskilt, med präst eller diakon eller både/och. Men vart vänder sig de änkor och änkemän som av olika anledningar inte tycker att kyrkans forum passar dem?

*"Kuratorerna på de sjukhus som vi varit i kontakt med blir överlyckliga när de får någon att vända sig till eller ett namn som de kan rekommendera", säger ordföranden i Riksföreningen för änkor och änkemän, Monica Nanni. Riksföreningen förmedlar genom sina lokalkontor runt om i landet bl.a. kontakt med stödfamiljer för änkepersoner under 65 år. "Men de äldre ankorna och änkemännen börjar komma nu och det behövs helt andra resurser att hjälpa dem. De äldre finner det långt till aktiviteterna och otryggt att vara ute på kvällen. De önskar kontakt med någon som bor i närheten, som de kan dricka eftermiddagskaffe med och gå ut och promenera med. De känner sig utanför i pensionärsföreningarna därför att de känner att de inte får beröra sin sorg. Sorgen tycks skapa obehagliga tankar hos den som inte är drabbad. Därför väljer änkan/änkemannen utanförskapet."*

Vi behöver med all säkerhet – och för allas trygghet – fler och bättre modeller för sorgestöd i olika sammanhang. Såvitt känt har Svenska kyrkan, den störste organiserade stödförmedlaren i landet, ingen gemensamt utformad modell för sörjandestöd i de olika stifteten eller församlingarna. Stödet utformas vanligtvis efter församlingens egna förutsättningar och behov.

Palliativa enheter och hospice i Sverige efterlyser modeller för sörjandestöd. Några har börjat utveckla egna sådana. De har tillkommit både för integrering i egen verksamhet och för andra sjukvårdande enheters bruk. En samlad, landsomfattande ansats för utformandet av sörjandestödet i geriatrisk, palliativ vård skulle fylla en stor uppgift.

Kulturella sörjandevariationer – något som inte omfattas i denna rapport - måste givetvis utgå från särskilda observanda och kräva sina speciella kompetenser i sjukvård och frivilligsammanhang (Dowd et al 1998). Kanske kan t.o.m. den sorgeutbildning som ges i preventivt syfte till japanska gifta kvinnor ha sitt berättigande (Deeken 1995).

*Referenser:*

- Deeken A. Grief education and bereavement support in Japan. *Psychiatry Clin Neurosci* 1995 May; 49 Suppl 1: S129-33.
- Dyregrov A. Early intervention – a family perspective. *Adv Mind Body Med* 2001; Summer; 17 (3): 168-74.
- Redburn DE, Jurelich M. Some considerations for using widowed self-help group leaders. *Gerontol Geriatr Educ* 1989; 9 (3): 89-98.
- Silverman PR, Cooperband A. Widow-to-widow. The elderly widow and mutual help. *Front Aging Ser* 1984; 3: 144-61.

**Medverkande i rapporten har varit enskilda personer, intresseföreningar, samfund och organisationer.**

För sammanställningen i sin helhet vill jag särskilt tacka:

- EIVOR NIKLASSON, forskningssjuksköterska i Änkeprojektet i Göteborg. Hon har bidragit med olika avsnitt kring uppsökande verksamhet, samt med granskning av innehåll och språk.
- ÅSA K JOHANSSON, fil dr i psykologi och alkoholforskare. Hon har granskat och beskrivit internationella vetenskapliga publikationer kring guider, manualer och program för vården och enskilda brukare, samt bidragit med avsnitten om utländska stödformer vid sorg, Hon har också bidragit med sitt kunnande kring alkoholbruk vid stressande livshändelser.



Ett stort tack också till:

Lars Sverkström, Margareta Hedén, Claes-Otto Hammarlund, Ewa Klockare, Inger Benkel, Kerstin Wikman, Karin Blomqvist, Kristina Lindberg, Christianne Simson, Monica Nanni, Ann Karlton, Wanja Jällbrink, Ethel Andersson, Karin Andersson, Margareta Johansson, Ethel Svensson och Maj Winters.

Organisationer, samfund och frivilliggrupper som namngivits är:

Hisingspsykologerna, Lundby Begravningsbyrå, Hälsodisken, Infomedica, Medmänskligt stöd, Sjukvårdsföreningen för Övre Norrmalm, Solkatten, Sjukhuskyrkan, Svenska kyrkan, Vimil, Änkegruppen i Göteborg.

*I rapporten refererade stödverksamheter utgör exempel på sörjandestöd. Det finns många fler liknande verksamheter. Därför är det viktigt att påpeka, att de har omnämnts som exempel utan kvalitetsangivelse eller särskild rekommendation.*



# APPENDIX

## Innehåll:

Definition av depression enligt DSM-IV	BILAGA	I
Äldre sörjande glöms bort	BILAGA	II
Änkepersoner glöms bort i hälsoarbetet	BILAGA	III
Sörjandestödet inom Svenska kyrkans församlingar i Göteborg	BILAGA	IV
Exempel på utländska stödorganisationer	BILAGA	V
Litteraturtips	BILAGA	V
Manuskript: Grimby A. Does early bereavement counselling prevent ill health and untimely death?	BILAGA	VI
Frågeformulär i Änkeprojektet (Göteborgsundersökningen)	BILAGA	VII

## BILAGA I

### Definition av depression enligt DSM-IV

En egentlig depressionsperiod kännetecknas av att minst fem av nio symptom förekommer under en period av två veckor. Nedstämdhet eller minskat intresse eller glädje måste ingå.

- Nedstämdhet under större delen av dagen
- Klart minskat intresse/glädje
- Betydande viktnedgång
- Sömstörning (för lite eller för mycket sömn)
- Psykomotorisk agitation eller hämning
- Svaghetskänsla eller brist på energi
- Känslor av värdelöshet eller överdrivna eller obefogade skuldkänslor
- Minskad tanke- eller koncentrationsförmåga
- Återkommande tankar på döden, självmordstankar eller mordförsök/planer



## ÄLDRE SÖRJANDE GLÖMS BORT

Nu stundar högtiden för glädje, gåvor och gemenskap. Men en stor grupp i vårt samhälle fasar för den här perioden på året. Änkor och änkemän och familjer som lidit förlust av en kär anförvant kommer att se – bildligt och bokstavligt - en tom stol i julgemenskapen.

Vi har omkring en halv miljon änkor och änkemän i vårt land; antalet ”ensamma” är ännu mycket större. Värst känns förmodligen ensamheten när ens livskamrat sedan många år gått bort. Tillvaron byter skepnad, liksom den egna identiteten. Övergångsperioden från tvåsamhet till en-samhet får många konsekvenser och är sällan positiv.

Den tomma stolen därhemma signalerar sorg och saknad, pessimism och oro inför framtiden, samt förändring både psykiskt, socialt, ekonomiskt och kanske fysiskt. Sorg är ingen sjukdom, men kan ge sådan. Ändrade levnadsförhållanden ger sällan en sådan sårbarhet som när man blir ensam på ålderns höst. Till sorgebilden hör kanske också sjuklighet och funktionsnedsättning, lång tids nattvak och ångslan vid sjukbädden, stor trötthet och isolering från omvärlden.

Med förlusten kommer nya förhållanden att vänja sig vid. I det s.k. Änkeprojektet vid geriatriken, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg bl.a. finansierat genom bidrag från Socialstyrelsen, har äldre änkor och änklings undersökts i ett femårsperspektiv efter förlusten av make eller maka. Resultaten visar, att anpassningsförmågan under övergången till änke- eller änklingsståndet ställs på svåra prov för det stora flertalet.

### *Ökad sjukdomskänsla*

I undersökningen framgick att förlusten medförde ökad sjukdomskänsla, sämre sömn, mer bröstsmärtor, behov av stöd i sorgen, oro för ekonomi, praktiska göromål och kvarlåtenskap, samt ökad isolering och inomhusvistelse. Särskilt änkor hade behov av rådgivning kring ekonomin. En del hade inte ens råd med julklappar till barnbarnen.

Att söka terapeutisk rådgivning kommer sällan på tal. Man drar sig för att söka hos professioner som börjar på psy-. De förknippas alltför mycket med psykiatrisk sjukdom. Och kostnaderna för samtalsbehandling är höga, anses som ”en lyxvara” förbehållen rika sörjande. Väntetiden till psykiatriker anslutna till Försäkringskassan är för de flesta oöverstigligt lång.

Att mista livskamrat på gamla dar är inte utan fog kallat livets största stresshändelse. Stressforskningen är – också med fog - ett prioriterat område idag när utbrändhet står skrivet i mångas ansikten. Men vem läser av den gamla ankans eller änkemännens ansikte? Vem forskar i den utsatthet som drabbar den som förlorar stödet i tillvaron – kanske över en natt? Är det enbart de i produktiv ålder som skall stödjas och förskonas från utmattningstillstånd och depression?

Vi vill påstå att samhälleliga satsningar för denna stora befolkningsgrupp har U-landskaraktär i Sverige. Vi ligger ljusår efter exempelvis England och USA. Vi börjar bli lovvärt bra på att se till dem som drabbas vid stora katastrofer. Men den enskilda människans förlust är en lika stor katastrof. Var finns då beredskapen?

Svenska kyrkan och frikyrkorna har en lång tradition av sörjandestöd och har utvecklat bra former för gemenskap - både i nöd och lust. Präster och diakoner har gedigen utbildning i att förmedla sörjandestöd både gruppvis och enskilt. De har lång erfarenhet av sörjandet och kan förmedla känslor och tankar på ett förståeligt sätt. Stödet är gratis och nära för de allra flesta. Men intervjuerna i Änkeprojektet visar, att många äldre sörjande drar sig för att söka kyrkans hjälp. Som skäl anges, att man "inte är religiös", inte "är van att gå i kyrkan" eller "kan inte tala på deras vis". Det är beklagligt att så många drar sig att använda sig av kyrkans hjälp för man behöver inte vara religiös för att söka kyrkans hjälp. Kyrkan behöver vara mer tydlig på den punkten.

### ***Gynnsamt stöd***

I Änkeprojektet kunde vi förmedla psykologhjälp och hembesök av sjuksköterska redan en månad efter förlusten och uppföljning under första sorgeåret. Långtidsuppföljningen efter fem år säger oss att denna enkla stödåtgärd har varit gynnsam för anpassningen som änka eller änkeman. En tidigare liknande studie tyder också på att enkla stödåtgärder vid förlust av livskamrat minskar både personligt lidande och sjukvårdskostnader, samt ökar överlevnaden. Ofta får den sörjande psykosomatiska symptom: det onda i själen sätter sig som värk på olika ställen i kroppen. Rundgången bland allmänläkare och på vårdcentraler börjar, och den slutar kanske inte förrän man hamnar hos en läkare som också har tid för samtal kring det själsligt onda. Men hur många läkare hinner med det? Innan dess har det kostat både den sörjande och samhället stor möda och stora pengar.

Hur skall vi som medmänniskor till sörjande kunna underlätta den stundande julehögtiden, andra helger eller det dagliga livet? Samhälle, sjukvårdsinrättningar och andra organisationer tycks inte ha råd eller tid. Frivilliginsatserna räcker långtifrån till. Organiserat stöd eller rådgivning i kommunal regi för nyblivna änkor och änkemän existerar nästan inte. Sorgen behöver ältas, men vem orkar i längden lyssna och försöka förstå? Tröst är idag – förklarligt nog - ett hett forskningsämne på några av våra universitet.

### ***Som ett naturligt led***

Göteborgsmodellen för tidig intervention av äldre änkepersoner är en enkel och billig stödåtgärd som skulle kunna integreras i sjukvården och bli ett naturligt led i geriatriska klinikers eftervård. Omvårdnaden skall inte sluta när en patient avlider om det finns efterlevande som far illa. Vårdkedjan bör sträcka sig längre, ha en tvärdisciplinär ansats och vara tydligt formulerad, både för vårdgivare och vårdtagare. Länkar och slussar för de efterlevande till olika stödjare, både professionella och lekmän, måste utvecklas och bli lätta att tillgå och nyttja i en utsatt livssituation. Register över stödjare och förmedlare av hjälp i livets mest omtumlande situation bör upprättas och finns nära till hands, exempelvis på vårdavdelningar, i sjukhuskyrkan, på vårdcentraler, apotek, bibliotek, i kyrkor och på begravningsbyråer. Nätet av hjälpare i sorgens stund måste göras mycket mer finmaskigt än det är idag för att förhindra att så många ramlar igenom!

Agneta Grimby  
Med dr, leg psykolog  
Geriatriken  
Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg

Barbro Westerholm  
Förbundsordförande  
Sveriges Pensionärsförbund

## **Änkepersoner glöms bort i hälsoarbetet**

Vem kan ha undgått appellen ”Sätt Sverige i rörelse”? Folkhälsoinstitutets storsatsning tycks ha nått ut och – förhoppningsvis – även nått framgång i de breda lagren. Livsstilen med självvald fysisk inaktivitet och stillasittande har, om det vill sig väl, fått sig en rejäl knuff i rätt riktning. Litet till mans behöver vi den knuffen för hälsans och humörets skull. Regelbunden lågintensiv motion och muskelträning kan ge stora hälsoeffekter, både fysiskt och psykiskt.

Men för många i samhället är stillasittande och inomhusvistelse inte självvalt. För den stora gruppen på omkring en halv miljon svenskar som är änkor och änkemän är uppmaningen att röra på sig inte särskilt lätt att verkställa. Ensamhet, isolering, inaktivitet, försämrade sömn- och matvanor, ökad konsumtion av lugnande medel, alkohol och tobak minskar avsevärt ambitionen att röra på sig. Och bland de äldre, där vi hittar majoriteten av änkepersonerna, kommer inte sällan också sjuklighet och funktionshinder med i bilden. När ”det mesta” kan kvitta och själva livslusten ebbat ut, är det inte lätt att ta sig i kragen och sätta fart på benen. Hur nyttigt man än innerst inne vet att det är.

### ***Stark koppling mellan kropp och själ***

Undersökningar har visat, att äldre änkepersoner också känner ökade bröstsmärtor. Kopplingen mellan kropp och själ är kanske aldrig så stark som vid svåra livshändelser. »Att dö av brustet hjärta« (sorg) kan säkerligen hänföras till inverkan av en ny, annorlunda och ohälsosam livsstil med avstannad aktivitet i kropp och själ.

*-Förr gick maken och jag ut varje dag, tog skogspromenader, gick och hälsade på vänner och bekanta. Både på dag- och kvällstid. Även om jag kände mig litet ostadig på benen ibland, hade jag ju alltid maken till stöd. Men sedan han gick bort vågar jag mig inte ut, tänk om jag skulle ramla och ingen kunde hjälpa mig upp! Man kan ju bli överfallen också och bli av med både väska och liv!*

Förebyggandet av ohälsa är i vårt land ett bortglömt kapitel vad gäller änkepersoner. Rundgång bland vårdcentraler och allmänläkare är inte ovanlig för änkan eller änkemannen. Få insatser skulle kunna ge en sådan bred, positiv effekt som att få dem regelbundet fysiskt aktiva. Vem hjälper dem att ta klivet ut över hemmets tröskel? Det bör vara fullt möjligt att återta tidigare fysiologisk status även som nybliven änka eller änkling.

*-Vi har helt enkelt glömt bort den gruppen svenskar, tillstår professor Björn Eklom, en av initiativtagarna till uppropet Sätt Sverige i rörelse, med beklagande (Grimby A, Eklom B, Läkartidningen 2002, nr 1-2). Konditionen är en färskvara, som behöver regelbundenhet. Man måste därför lyfta fram detta mycket angelägna behov och mobilisera personella och ekonomiska resurser för att ta fram lokala handlingsplaner för dessa många ensamma som ofta inte kan eller vågar sig ut, men som både vill och längtar ut.*

### ***Angelägen uppgift***

Det torde finnas få grupper i samhället där ett kommunalt resurstillskott skulle kunna generera så gynnsamma följder som bland änkepersonerna. En angelägen uppgift vore därför, att utröna effekterna av en social, medicinsk och ekonomisk satsning. Mycket talar för att till och med ganska blygsamma insatser skulle kunna ge markanta förbättringar på många olika områden.

Vi vill därför, att kommuner och landsting klargör ansvarsfrågan beträffande vem som skall vara ansvarig för vad i det förebyggande arbetet. Vi kräver vidare, att regeringen ålägger kommuner och landsting skyldighet att redovisa program för det förebyggande arbetet bland våra äldre, samt satt medel ställs till förfogande för att dessa program skall kunna förverkligas.

Agneta Grimby  
Med dr, leg psykolog  
Geriatriken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset

Monica Nanni  
Jurist  
Förbundsordförande i Riksförbundet för änkor och änkemän

Barbro Westerholm  
Professor, leg läkare  
Förbundsordförande i Sveriges Pensionärsförbund (SPF)

## ***Sörjandestödet inom Svenska kyrkans församlingar i Göteborg.***

Inom geriatriken på Sahlgrenska Universitetssjukhuset och institutionen för Samhällsmedicin vid Göteborgs Universitet har mellan åren sedan 1995 bedrivits interventionsinriktad forskning kring sorgeproblematiken och efterlevandestödets betydelse för äldre (Änkeprojektet). Undersökningarna har varit riktade till de änkor och änkemän vars livskamrater vårdats terminalt på någon av sjukhusets geriatriska avdelningar. Syftet med undersökningen var att få mer kunskap om vilka församlingar i Göteborg som gav efterlevandestöd och hur detta ombesörjdes, i avsikt att lättare finna stödjare och hjälpare i sorgen när Änkeprojektet var avslutat som forsknings- och interventionsstudie. Med facit till hands torde sörjande snabbare kunna slussas till egen eller närliggande församlings stödverksamhet.

Föreliggande presentation är alltså resultaten av den enkät som utgått från Änkeprojektet för att kartlägga förekomsten av tillgängliga stödformer för efterlevande i Svenska kyrkan, samt att inventera dess praktiska utformning och innehåll. Enkäten har inte gått ut till sjukhuskyrkorna i Göteborg.

Anslagsgivare till undersökningarna i efterlevandeproblematik, och till viss del även för den aktuella undersökningen, har varit Cancerfonden, Forskningsrådsnämnden (FRN), Socialdepartementet (stimulansbidrag), Vårdalstiftelsen, Svenska Läkaresällskapet, Handlanden Hjalmar Svenssons forskningsfond, Ax:son Johnson, Clara Lachmans fond och Letterstedtska fonden.

Göteborg i augusti 2000

**Agneta Grimby**  
Med dr, leg psykolog

## BAKGRUND

Änkepersoner anses utgöra en riskgrupp för ohälsa och låg livskvalitet, men är trots det en stor, ouppmärksammas och eftersatt grupp i samhället vad gäller hälsa och välbefinnande. Förluster hör till livets realiteter, något som människan i alla tider fått anpassa sig till. När förlustsituationer uppstått, har hon använt de resurser till överlevnad som stått till buds, oftast i form av egen förmåga att bearbeta, acceptera och gå vidare, samt med stöd från anhöriga och förtrogna.

### *Fysisk och psykisk påfrestning*

Sorg är - i sig - inget sjukdomstillstånd. Men sorg kan ge symtom som liknar sjukdom och i många fall leda till sociala funktionssvårigheter. I vissa fall kan den psykiska stress som sorgen medför framkalla fysisk och psykisk sjuklighet och tidig död. Den sörjande upplever i de flesta fall att han eller hon mår sämre, såväl kroppsligt som själsligt. Subjektiv hälsa och livskvalitet försämras. Negativa attityder till mentalvård och professionell hjälp (psykolog/psykiater) är fortfarande vanliga, särskilt hos den äldre generationen. Eftersom psykisk smärta vid sorg ofta tar sig kroppsliga uttryck, söker man somatisk vård, där terapeutiska samtal oftast inte kan ges något större utrymme. I de fall där det onda inte kan definieras och inte låter sig botas, kan läkarbesöken bli många.

### *Praktiska, juridiska och ekonomiska problem*

Många nyblivna änkepersoner, särskilt kvinnor, oroas för ekonomi, boende och kvarlåtenskap. De praktiska, ekonomiska och juridiska frågeställningarna är många. I en situation där minne, tankeförmåga och koncentration inte är som vanligt är det svårare än tidigare att fatta adekvata beslut. Samtal med äldre sörjande har givit vid handen, att det inte är ovanligt att man utsätts för profitörer. Onödig tragik kunde undvikas med rådgivning. Behovet av professionell rådgivning för änkepersoner är stor och skulle kunna utföras av sjukhuskurator och/eller banktjänsteman.

### *Vem kan stödja?*

Ibland kan dock sörjandesituationen medföra påfrestningar som man inte kan eller orkar hantera på egen hand eller med anhörigas hjälp. Ibland finns inte närstående; emellanåt är sorgebördan lika stor hos dem. Vem skall man då vända sig till? Svenska kyrkan har genom tiderna svarat för det mest omfattande och kontinuerliga stödet till människor i sorg. Kyrkan har givit föredömligt stöd åt efterlevande och vi i Änkeprojektet har vid ett flertal tillfällen hänvisat till dess stödverksamhet.

Kyrkan har lång tradition i att ge stöd och aktivering åt nyblivna änkor och änklingar. Men kyrkans forum lockar inte alla. Inte heller kan kyrkans medarbetare antas täcka behovet av hjälp eller äga tillräcklig kompetens vid patologiska (sjukliga) sorgereaktioner.

### *Änka-till-änka-grupper*

I USA har med stor framgång funnits bearbetningsgrupper vid sorg, s.k. Widow-to-Widow-grupper, som arbetat på volontär/ideell basis. Det innebär, att en person som upplevt, bearbetat och kommit igenom en sorgesituation tar kontakt med den nyblivna änkepersonen för att erbjuda stöd. Metoden är enkel, naturlig och har visat sig ha god terapeutisk effekt. Den

är dessutom samhällsekonomiskt fördelaktigt i det att den kräver minimal professionell hjälp. Hjälpen ges av den som är bäst insatt i sörjandets natur, nämligen han eller hon som själv gått igenom en sorg.

#### *Intresse för kyrkans verksamhet*

Reslutat från Änkeprojektet visar att mer än en fjärdedel av deltagarna/nyblivna änkepersoner hade en klart uttalad gudstro, medan en tiondel saknade sådan. Nära två tredjedelar hade en oklar gudstro. En tiondel sade sig ha stort kyrkligt engagemang, medan cirka en fjärdedel inte alls var intresserade. Efter förlusten hade dock intresset för kyrkan ökat hos en femtedel och minskat hos ett fåtal, medan övriga hade ett oförändrat intresse. Två tredjedelar av de efterlevande sade sig känna till att det fanns en sjukhuskyrka. En på tio hade haft kontakt med den och lika många önskade att de haft sådan kontakt redan före förlusten, samt att den skulle förmedlas av personalen på avdelningen.

#### *Den aktuella inventeringen av Svenska kyrkans stöd inom Göteborgs Kyrkliga Samfällighet.*

Vi bad berörd kyrkopersonal i församlingarna inom Göteborgs Kyrkliga Samfällighet att besvara frågorna i enkäten (se Appendix). Baserat på svaren gjordes en sammanställning och resultaten ligger till underlag för den aktuella beskrivningen av de olika möjligheterna att få råd och stöd vid sorg.

## UNDERSÖKNINGSRESULTAT

### Metodik

En enkät innehållande 28 frågor om förekomst, innehåll, handledning, nyttjande, attityder, m.m. rörande församlingens sörjandestöd (se Appendix) utsändes under vinterhalvåret 1999 till Svenska kyrkans 37 församlingar i Göteborgs Kyrkliga Samfällighet. Församlingens namn angavs som adressat. Utskicket av enkäten upprepades efter en tid till de församlingar som inte besvarat enkäten.

Primärurvalet omfattade samfällighetens alla 36 församlingar. Efter påminnelse hos ett tiotal församlingar svarade följande på enkäten: Annedal, Askim, Backa, Bergsjön, Bergum, Biskopsgården, Björkekärr, Björlanda, Brunnsbo, Brämaregården, Carl Johan, Domkyrko, Gunnared, Högsbo, Johanneberg, Kortedala, Lundby, Näset, Oscar Fredrik, Rödbo, Säve, Torslanda, Tuve, Tyska, Vasa, Västra Frölunda, Älvsborg och Örgryte. Svarsfrekvensen var 78%. Resultaten baserar sig enbart på svar från dessa församlingar, som i texten betecknas som "församlingarna", dvs. med ett 22%-igt bortfall.

### *Hur och av vem/vilka ges efterlevandestödet i de olika församlingarna?*

Samtliga församlingar som svarade på enkäten hade någon form av efterlevandestöd. Det kunde ske som stödsamtal, enskilt eller i grupp under ledning av präst eller diakon eller diakonissa (i fortsättningen används endast benämningen diakon) (Tabell 1). I något fall kunde det ske att gruppen leddes av annan person (ex. diakonassistent) eller stödsamtalet gavs av annan än präst eller diakon/diakonissa. Ibland (22%) förmedlades stödet till sörjande i flera av dessa olika former. I 15% av församlingarna angavs även annan form av sörjandestöd, nämligen telefonsamtal, minnesgudstjänst med eftersittning och samtal, samt hembesök efter begravningen. En församling angav diakonassistenten som församlingens stödperson för sörjande.

Tabell 1.

	%
Enskilda stödsamtal av präst	78
Enskilda stödsamtal av diakon	89
Enskilda stödsamtal av annan person	1
Stödgrupp ledd av präst	37
Stödgrupp ledd av diakon	37
Stödgrupp ledd av annan person	1

De enskilda samtalen med präst skedde 1 gång i 56% av församlingarna och 2-4 gånger i 37%. En församling uppgav fler än 5 samtal med präst efter förlusten. De enskilda samtalen ledda av diakon skedde 1 gång i 11% av församlingarna och 2-4 gånger i 52%. I en tredjedel av församlingarna träffade änkan eller änklingen en diakon 5 eller fler gånger efter förlusten.

Träffarna i sorgegrupper med fem samtal eller fler var den allra vanligaste formen av gruppstöd (i 81% av församlingarna). Vanligast (44%) var att församlingen inbjöd till gruppträffar två gånger årligen, 26% en gång per år, 19% tre till fyra gånger per år, medan en församling hade ännu tätare erbjudanden om stödgrupp.



### *Hur informeras sörjande om församlingens stöd?*

Vanligen informerades de sörjande genom personliga samtal eller per brev efter begravningen, ibland både och. Några församlingar skrev först brev och ringde sedan upp den sörjande (tabell 2). Kommentarer i enkäterna tyder på att man anpassade informationen utifrån vad situationen bjöd (33%).

Tabell 2.

	%
Muntligen vid första kontakten	67
Per brev efter begravningen	59
Genom anslag i kyrka eller församlingshem	11

### *Hur nära inpå förlusten kommer erbjudandet om stöd?*

Av tabell 3 framgår att de flesta församlingar erbjuder tidigt sörjandestöd, en del redan när sorgen är väntad.

Tabell 3.

	%
Före förlusten	22
< 1 månad efter förlusten	52
< 2 månader	19
< 3 månader	30
< 6 månader	11
< 12 månader	7
> 12 månader	0

### *Bibelstudier eller sygrupper, eller liknande, för sörjande?*

Samtliga församlingar hade en eller flera verksamhetsformer för sina församlingsmedlemmar. Tjugosex procent av församlingarna såg det som ovanligt att man "fångar upp" sörjande i annan verksamhet, 40% ansåg detta vara ganska vanligt förekommande, 22% vanligt och 7% t.o.m. mycket vanligt. Både troende och icke troende accepterar kyrkans stöd, ansåg 81% av församlingarna.

### *Handledning till den som förmedlar stöd till sörjande*

Över en tredjedel av församlingarna angav att de hade en utarbetad handledning eller "handlingsplan" för att hjälpa människor i sorg, medan nästan hälften sade att de inte hade någon sådan. Nitton procent lämnade frågan obesvarad. Bland de församlingar som angav att det fanns en övergripande handledning att tillgå, sade en femtedel att de inte använde den, och lika många att de använde den; 7% använde den bara delvis. Resten lät frågan vara obesvarad. Någon församling höll på att utarbeta egen handledning och i 15% användes annat som hjälp. Några församlingar refererade till att man använde yrkeshandledning från Domkapitlet eller annan kyrklig instans i arbetet med att stödja sörjande.

I viss mån anlätade församlingen externa personer i sin stödverksamhet: 4% angav läkare eller psykiater och 11% kurator. Ingen anlätade exempelvis psykolog, jurist eller dietist. Som övriga hjälpare angavs sjukhuspräst eller personal från S:t Lukasstiftelsen. Få församlingar

ansåg sig behöva ”experthjälp utifrån” och då företrädesvis läkare/psykiater. På frågan om församlingen önskade sade andra församlingar vad gällde efterlevandestöd ansåg 48% att varje enskild församling skal utarbeta och genomföra efterlevandestödet, medan 37% ansåg att gemensamt utarbetad/strukturerad handlingsplan för efterlevandestöd behövdes. Övriga 15% besvarade inte frågan.

#### *Tillfredsställda med efterlevandestöd,*

De flesta församlingarna var tillfredsställda med stödet i den egna församlingen. Mycket tillfredsställande angavs som betyg i 22%, medan 74% tyckte stödet var ganska tillfredsställande. Bristerna bottnade mest i avsaknad av tid och personal eller svalt intresse från församlingsmedlemmarna för stödformen.

Ändå sade flertalet församlingar att erbjudandet om stöd uppfattas övervägande positivt (59% av församlingarna angav mycket positivt och 37% positivt bemötande). För hälften av församlingarna tackade sörjande ja till stöd i en utsträckning av var tionde till var fjärde, för en tredjedel önskade upp till varannan att få församlingens stöd i sorgen. Mindre än var tionde tackade ja bara i 10% av församlingarna. Flertalet församlingar (66%) tror att fler sörjande skulle behöva stöd; 19% ansåg att det knappast var fler som behövde stöd än de som tackat ja. Lika stort antal församlingar ansåg att det var lika svårt som lätt att få gehör för sin stödverksamhet bland församlingsmedlemmarna. Många församlingar lämnade frågan obesvarad vad detta kunde bero på. Den vanligaste gissningen var att den tillfrågade saknade tidigare förankring i kyrkan eller van ovan vid att tala om sina känslor, att samtalen kan komma att inbegripa trosfrågor eller saknade gudstro. Några trodde också att man kände sig främmande att tala med präst eller diakon.

#### *Enkäten inkräktade ej på församlingarnas integritet*

I en femtedel av församlingarna hade prästen ensam besvarat enkäten, medan diakonen besvarat den i 44%. I en femtedel av församlingarna hade präst och diakon svarat på frågorna, någon gång med ytterligare en person som respondent. Dock uppgavs i 56% att man samrått med annan person i församlingen vid avgivandet av svar; bara en fjärdedel hade ensam besvarat frågorna. Ingen församling sade sig uppleva att enkäten på något sätt inkräktade på församlingens integritet. Alla församlingarna var intresserade (67% mycket intresserade) av att Änkeprojektet och andra rådgivningsverksamheter för sörjande hänvisade sörjande till Kyrkans stödverksamhet. Färre var dock intresserade av att ”hyra in” föreläsare med erfarenheter av sörjandestöd. Femton procent var mycket intresserade av detta, medan 22% inte alls var intresserade. Någon församling ville ha extern expertis ”som bollplank för egen del”.

## **KOMMENTARER**

Orsakerna till att inte samtliga församlingar i Göteborgs Kyrkliga samgällighet valde att besvara enkäten är inte känd. Väl tilltagen svarstid och en påminnelse torde kunna utesluta tidsbrist och glömska. Medverkan från alla tillfrågade församlingar hade givit en komplett beskrivning av Svenska kyrkans sörjandestöd i Göteborg. En sådan skulle kunna gagna olika personalkategorier som handskas med efterlevandeproblematiken, exempelvis sjukvårdsanställda och begravningsbyråer, liksom givetvis kyrkans egna anställda. Svarsfrekvensen kan dock sägas vara god för att ge en översikt av nuvarande stödformer. Vanligast var att diakonen besvarade enkäten, ibland prästen och ibland diakon och präst tillsammans.

Undersökningen visar att alla församlingar hade någon form av sörjandestöd och att både enskilda samtal och gruppsamtal användes i sorgebearbetningen. Förutom personliga samtal, brukades telefonledes kontakter. Vanligast var ett enskilt samtal med präst eller upprepade samtal med diakon. Gruppsamtal angavs vara mindre vanligt i församlingarna och leddes av präst eller diakon i samma utsträckning. Vanligtvis träffades man mer än fem gånger. Inbjudan till gruppträffar skedde i majoriteten av församlingarna en eller två gånger om året, men kunde variera och ske med mycket tätare intervall.

Vanligt var att den efterlevande personligen vidtalades om stöd redan vid första kontakten med präst eller diakon, liksom att det också utgick brev härom efter begravningen. Några församlingar hade även anslag om sorgestöd. De allra flesta församlingarna var tämligen snabba att inbjuda till stöd i sorgen, de flesta inom 3 månader efter förlusten. I en femtedel av församlingarna utgick erbjudandet om stöd redan innan dödsfallet ägt rum. Majoriteten av församlingarna ansåg det vanligt att man "fångar upp" de sörjande i andra kyrkliga aktiviteter, något som alla församlingar sade sig bedriva i någon form.

Många församlingar saknade skriven handledning att följa i arbetet med sörjande, enskilt eller i grupp. Några hade vad de kallade för handlingsplan eller Domkapitlets yrkeshandledning som hjälp, medan några andra höll på att utarbeta egna handledningar. Några bifogade sina handledningar till enkätsvaren för kännedom. Nästan fyra av tio församlingar efterlyste dock en gemensamt utarbetad och strukturerad handlingsplan för Kyrkans efterlevandestöd. Intresset att "hyra in" extern expertis (psykolog, läkare, kurator, jurist, etc.) i stödarbetet var svalt. Man använde sig hellre av kyrkans eget folk (exempelvis sjukhuspräster) eller terapiutbildade personer på S:t Lukasstiftelsen

Generellt ansåg man sig nöjda med det sörjandestöd som församlingen kunde ge sina medlemmar. Tid- och personalbrist låg till hinders ibland, liksom bristande intresse bland församlingsmedlemmarna. Församlingarna hade dock intrycket att församlingsmedlemmarnas attityder till stödet från präst eller diakon var övervägande positiva, men att fler än de som accepterade stödet skulle behöva sådant. Att inte folk accepterade möjligheten att få kyrkans stöd, antogs bero på dålig kyrklig förankring, rädsla eller ovana att tala med kyrkans folk, samt att man kanske inte ville eller kunde tala om trosfrågor eller känslor.

Attityden till att besvara enkäten var i överlag positiv; ingen församling "tog illa vid sig" av frågorna som ställdes. De allra flesta var också uppmuntrande till att andra rådgivningsenheter för sörjande (exempelvis Änkeprojektet och Hälsodisken på Hisingen) hänvisade sina sörjande till kyrkans stödverksamhet.

Den aktuella rapporten ger en översiktlig beskrivning av Svenska kyrkans församlingsstöd till nyblivna sörjande. En detaljerad översikt i form av ett schema med angivande av varje församlings aktiviteter hade givit mer information både för den enskilde och samhället. Att hitta rätt stödmöjlighet i eller utanför den egna församlingen skulle kanske få fler sörjande att acceptera och uppskatta Svenska kyrkans goda ansatser och möjligheter till sorgestöd.

Uppfattningen var genomgående i församlingarna att både troende och icke troende accepterar Kyrkans stöd i sorgesammanhang. Den nyblivne änkemannen eller änkan som tycker sig sakna vana i kyrkliga sammanhang och därför tvekar inför samtal med präst eller diakon, borde kanske övertalas att lägga sin tveksamhet åt sidan. Mötet med präst eller diakon i en sorgesituation handlar oftast om att genom vardagligt samspråk få möjlighet att ventilera och få förståelse för saknad, ensamhet och ledsamhet. Kanske andra viktiga problem också kan

gå igenom och eventuellt nå andra hjälpare. Präster och diakoner har lång och gedigen utbildning i samtalskonst och människokunskap, och därtill mångårig vana att möta människor i sorg. Inga sorgereaktioner uppfattas som annorlunda eller märkliga. Det finns som bekant ingen gyllene regel för hur människan skall sörja.

- Traditionen att förmedla stöd vid sorg omfattar inte bara Svenska kyrkan. Jag skulle önska att liknande inventering genomförs i andra delar i landet, liksom inom frikyrkorna, i främsta hand inte för en jämförelse mellan samfund utan för att kunna sprida information till allmänheten om var man lämpligast kan få hjälp i sorgen.

Några av huvudresultaten i Änkeprojektet var att behovet av hjälp vid förlust av livskamrat är stort och outtömligt, och att c:a 5% av de sörjande behöver flerdisciplinärt stöd då sorgen tenderar att kapslas in och bli patologisk. Det är viktigt att hjälpare/stödjaren i vilken stödform det än gäller, kan urskilja kritiska moment i sorgeförloppet hos en människa. Någon sörjandemottagning som har ett tvärdisciplinärt stödteam (specialutbildad läkare, sjuksköterska, psykolog, kurator, själavårdare, dietist eller jurist) att remittera till existerar inte i göteborgstrakten. Änkeprojektet hade under projekttiden en sådan yrkessammansättning att tillgå för direkt stöd till nyblivna sörjande med mycket gott resultat vad gäller trygghet, sjukvårdskonsumtion och överlevnad. Man kan anta att ett gott stöd i livets mest stressfyllda händelse ger utdelning i form av minskade sjukvårdskostnader och ökad livskvalitet.

Föreliggande rapport kommer att tillsändas Domkapitlet och berörda församlingar för kännedom. Författaren avser även att nå ut med resultaten till allmänheten i Göteborg med omnejd genom medias försorg. Önskvärt vore en preciserad sammanställning över samtliga församlingars stödaktiviteter för en lättförståelig, lättåtkomlig samhällelig spridning. Samhällets/sjukvårdens stödformer för enskilda sörjande är få och inte alltid utan kostnad.

**Enkät rörande efterlevandestöd utgående från församlingar i Göteborgs stad**  
**© Agneta Grimby**

Församling: .....

(Var god ringa in svarsalternativen!)

**A Efterlevandestöd förmedlas i församlingen**

1. Nej (församlingen har inget efterlevandestöd)
  - Ja, enskilda stödsamtal av präst
  - Ja, enskilda stödsamtal av diakonissa/diakon
  - Ja, av annan. Vem? .....
  - Ja, i grupp ledd av präst
  - Ja, i grupp ledd av diakonissa/diakon
  - Ja, i gruppledd av annan. Vem? .....
  - Kombination av ovanstående. Vilken kombination? .....
  - Annan form av stöd erbjuds till sörjande. Vilken? .....
  - Efterlevandestöd planeras införas i verksamheten

**B Information om församlingens efterlevandestöd utgår**

1. Inaktuellt (församlingen har inget efterlevandestöd)
2. Muntligen vid första kontakten med den efterlevande
3. Per brev efter begravningen
4. Genom anslag i kyrkan eller församlingshemmet
5. I församlingstidning eller liknande
6. På annat sätt. Hur?.....

**C Hur omfattande är oftast det individuella stödet förmedlat av präst?**

- Inaktuellt (församlingen har inget individuellt efterlevandestöd förmedlat av präst)
- Ett samtal
- Två till fyra samtal
- Fem eller fler samtal

**D Hur omfattande är oftast det individuella stödet förmedlat av diakonissa/diakon?**

1. Inaktuellt (församlingen har inget individuellt efterlevandestöd förmedlat av diakonissa eller diakon)
2. Ett samtal
3. Två till fyra samtal
4. Fem eller fler samtal

**E Hur omfattande är oftast stödet i gruppform?**

1. Inaktuellt (församlingen har inget efterlevandestöd i grupp)
2. En gruppträff
3. Två till fyra gruppträffar
4. Fem eller fler gruppträffar

**F Hur många gånger per år erbjuds efterlevandestöd i grupp?**

1. Inaktuellt (församlingen har inget efterlevandestöd i grupp)
2. En gång om året
3. Två gånger om året
4. Tre eller fyra gånger om året
5. Fem eller fler gånger om året
6. En gång i månaden

**G Hur nära inpå förlusten kommer den sörjande OFTAST i åtnjutande av någon stödform från Kyrkan?**

- Inaktuellt (församlingen har inget efterlevandestöd)
- Redan innan förlusten ägt rum
- Inom den första månaden efter förlusten
- Inom de två första månaderna efter förlusten
- Inom de tre första månaderna efter förlusten
- Inom det förstahalvåret efter förlusten
- Inom det första året efter förlusten
- Senare än under det första året efter förlusten
- Annat. När? .....

**H Hur vanligt är det att församlingen fångar upp sörjande i annan verksamhet (ex. bibelstudier, sygrupper, m.m.)?**

1. Inaktuellt, Kyrkan har ingen sådan verksamhet
2. Ovanligt
3. Ganska vanligt
4. Vanligt
5. Mycket vanligt

**I Existerar någon generell (eller undersökt) uppfattning om förekomsten av gudstro hos de som accepterar församlingens stöd enskilt eller i grupp?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Vanligare att de med gudstro accepterar
3. Vanligt att både troende och icke troende accepterar Kyrkans stöd
4. Ovanligt att icke troende accepterar
5. Ingen särskild uppfattning

**J Om församlingen *inte* har efterlevandestöd i någon form, ingår sådant i planerna?**

1. Ja
2. Nej

**K Om församlingen har efterlevandestöd i någon form, finns skriven handledning för detta?**

1. Ja
2. Nej
3. Sådan är under utarbetande

**L Finns övergripande (för samtliga församlingar) handledning tillgänglig från domkapitel eller annan kyrklig instans?**

1. Ja
2. Nej

**M Används denna i så fall?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Ja
3. Nej
4. Ja, men endast delvis

**N Anlitar församlingen annan person i sin stödverksamhet?**

- Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
- Ja, medverkan sker av psykolog
- Ja, medverkan sker av läkare/psykiater
- Ja, medverkan sker av kurator
- Ja, medverkan sker av dietist
- Ja, annan person. Vem? .....

**O Skulle församlingen anse sig ha behov av ”experthjälp utifrån”  
(se föregående fråga)?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Ja, medverkan sker av psykolog
3. Ja, medverkan sker av läkare/psykiater
4. Ja, medverkan sker av kurator
5. Ja, medverkan sker av dietist
6. Ja, annan person. Vem? .....

**P Finns önskemål om samverkan mellan församlingarna  
vad gäller efterlevandestöd?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Nej, varje enskild församling utarbetar och genomför efterlevandestödet
3. Ja, mer gemensamt utarbetad/strukturerad handlingsplan för efterlevandestöd önskas

**Q Församlingens efterlevandestöd kan betecknas som**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Mycket tillfredsställande
3. Ganska tillfredsställande
4. Inte särskilt tillfredsställande
5. Otillfredsställande
6. Har ingen åsikt

**R Ev. brister i församlingens efterlevandestöd beror på**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Bristande ekonomi för sådan verksamhet
3. Bristande engagemang för sådan verksamhet
4. Bristande intresse bland församlingsmedlemmarna för sådan verksamhet

**S Kan det antas att separationen från staten medför ändrade rutiner vad gäller efterlevandestöd?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Nej, ingen förändring väntas
3. Ja, stödet förändras till det sämre
4. Ja, stödet förändras till det bättre

**T Kan det antas att separationen från staten medfört förändrat antal kyrkobesökare?**

- Nej, ingen förändring väntas
- Ja, färre kyrkobesökare
- Ja, fler kyrkobesökare

**U Hur uppfattar Ni att erbjudande om stöd generellt uppfattas?**

- Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
- Mycket positivt
- Ganska positivt
- Varken positivt eller negativt
- Ganska negativt
- Negativt
- Mycket negativt

**V Hur stor del av de som får erbjudande uppskattas tacka ja?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Under 10%
3. Mellan 10% och 25%
4. Mellan 25% och 50%
5. Mellan 50% och 75%
6. Över 75%

**X Har Ni uppfattningen att fler skulle behöva stöd?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Ja, många fler
3. Ja, ganska många fler
4. Nej, knappast fler än de som tackar ja

**Y Har Ni uppfattningen att det är svårt att få gehör för deltagande i stödsamtal eller stödgrupper?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Nej, inte alls
3. Ja, till viss del
4. Ja, till ganska stor del
5. Ja, till stor del
6. Ja, till mycket stor del



**Z Har Ni någon uppfattning om vad det kan bero på?**

- Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
- Nej
- Ja, vi tror det kan bero på att den tillfrågade saknar tidigare förankring i Kyrkan
- Ja, vi tror det kan bero på att den tillfrågade saknar gudstro
- Ja, vi tror det kan bero på att den tillfrågade är ovan att tala om sina känslor
- Ja, vi tror det kan bero på att den tillfrågade tror att samtalen kommer att inbegripa trosfrågor
- Ja, vi tror det kan bero på att den tillfrågade känner sig främmande att tala med präst
- Ja, vi tror det kan bero på att den tillfrågade känner sig främmande att tala med präst
- Annan orsak. Vad? .....

**Å Anser Ni att dessa frågor på något sätt inkräktar på församlingens integritet (trots att Ni varit vänlig att besvara dem)?**

1. Inaktuellt, har inte besvarat frågorna av den anledningen
2. Nej
3. Ja, något
4. Ja, ganska mycket
5. Ja, mycket

**Ä Är Ni intresserade av att andra (t.ex. Änkeprojektet eller andra rådgivningsverksamheter) hänvisar nyblivna sörjande som söker stöd till Er församlingsverksamhet vad gäller stöd?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Nej, inte alls intresserade
3. Ja, något intresserade
4. Ja, ganska intresserade
5. Ja, mycket intresserade

**Ö Skulle Ni vara intresserade av att mot ersättning "låna in" föreläsare med erfarenhet av sörjandestöd?**

1. Inaktuellt, församlingen har ingen verksamhet för efterlevande
2. Nej, inte alls intresserade
3. Ja, något intresserade
4. Ja, ganska intresserade
5. Ja, mycket intresserade

\*\*\*\*\*

**Uppgiftslämnare**

1. Präst
2. Diakonissa
3. Diakon
4. Annan yrkeskategori. Vilken? .....

**Har uppgifterna lämnats:**

1. Utan samråd med annan personal
2. Med samråd med annan personal

**TACK FÖR ER MEDVERKAN!**

## Exempel på stödorganisationer (utan kvalitetsbedömning eller inbördes rangordning)

---

### Storbritannien

- *Cruse Bereavement Care* är den största ideella stödorganisationen i Storbritannien. De har lokala kontor över hela landet och erbjuder dessutom kostnadsfria stödsamtal på plats eller per telefon. De har både one-to-one samtal och gruppsamtal. Vidare erbjuder de också utbildning, information och litteratur till stödpersonal. Cruse är också en av grundarna till "The Bereavement Care Standards" ([www.crusebereavementcare.org.uk](http://www.crusebereavementcare.org.uk))
- *The Compassionate Friends (TFC)* är en organisation bestående av föräldrar som själva har mist någon närstående. De ger stöd och uppmuntran till sörjande som mist ett eller flera barn. De erbjuder också stöd och råd till släkt och vänner samt professionella inom området. På nätet har de också en "mötesplats" där den sörjande kan skriva om sin sorg och kontakta andra i en liknande situation. De har också ett nätbibliotek med över 1000 olika böcker och videofilmer om sorg, som personer i Storbritannien och närliggande del av Europa kan låna mot en avgift på £3. Det finns också böcker att köpa. ([www.tfc.org.uk](http://www.tfc.org.uk))
- *Department for Work and Pensions* har en underavdelning på sin Internet-sajt som ger råd om finansiellt stöd vid sorg (t.ex. pension, begravningspengar). [www.dwp.gov.uk/publications/dss/2001/ber/index.htm](http://www.dwp.gov.uk/publications/dss/2001/ber/index.htm)
- [www.ukonline.gov.uk/YourLife/DeathBereavement/YLIndex/0,1948,~7977d5~fs~en~ENG,00.html](http://www.ukonline.gov.uk/YourLife/DeathBereavement/YLIndex/0,1948,~7977d5~fs~en~ENG,00.html). ger regeringsinformation rörande sorg och stödverksamhet.. Det finns också information om begravningsförberedelser, finansiell hjälp samt rättshjälp i samband med sorg (t.ex. vid bodelning).
- *London Bereavement Network* är ett nätverk (se ovan) i London med omgivningarna som förmedlar stöd och information till såväl sörjande som yrkesverksamma inom området. De erbjuder också utbildning av personal. LBN också en av grundarna till "The Bereavement Care Standards". ([www.bereavement.org.uk](http://www.bereavement.org.uk))
- ([www.naturaldeath.org.uk](http://www.naturaldeath.org.uk)). *The Natural Death Centre* ger stöd till dem som väljer att dö hemma, och till deras omhändertagare. De hjälper också med råd till sörjande hur de kan arrangera mindre kostsamma begravningar.
- *The National Health Service* ger råd och förklaringar kring sorg och sorgereaktioner. "NHSdirect" ger råd 24 timmar om dygnet av en sjuksköterska. [www.nhsdirect.nhs.uk](http://www.nhsdirect.nhs.uk)
- *The Royal College of Psychiatrists* erbjuder information för sörjande vid självmord eller plötslig död. <http://www.rcpsych.ac.uk/publications/gaskell/bereav/index.htm>
- *The Samaritans* erbjuder stöd 24 timmar om dygnet till personer inom England och Irland som behöver tala med någon om de känner sig nödställda, förtvivlade och/eller självmordsbenägna. För de som bor på annan ort utanför United Kingdom hänvisar de till [www.befrienders.org](http://www.befrienders.org) som är deras paraplyorganisation och som finns i 41 länder över hela världen. The Samaritans i England bildades redan 1953 och finansieras genom anslag från anslagsgivare, donationer och företag. ([www.samaritans.org.uk](http://www.samaritans.org.uk))

- <http://www.home.worldcom.ch/~fevr/Roadpeac.html#Victims.Road> *Peace* erbjuder stöd och information av varierande slag till personer som har mist släkt eller vänner då de omkommit i bilolyckor.
- 

## *Australien*

- <http://griefnet.org/> GriefNet is an Internet community consisting of more than 30 email support groups and two web sites. This site is very much oriented toward helping those who are grieving. Includes a comprehensive bookstore listing with titles related to many types of loss. Also includes the Griefnet newsletter and a page for memorials.
- <http://www.katsden.com/death/index.html> The Webster's Death, Dying and Grief Guide is a comprehensive collection of links to grief-related sites on topics such as ageing, hospice and palliative care, depression and suicide, and issues for professionals.
- <http://www.vicnet.net.au/~nalgvic/> This appears to be a new site, with some pages still being developed. Includes very comprehensive information about the NALAG (VIC) program for accreditation in various areas of loss and grief work and education. The eventual inclusion of the NALAG (VIC) newsletter on the site will be a very useful resource.
- <http://www.ADEC.org/> The Association for Death Education and Counseling is a multi-disciplinary professional organization dedicated to promoting excellence in death education, bereavement counseling, and care of the dying. Information is provided regarding membership, publications, workshops and conferences.
- <http://avoca.vicnet.net.au/~griefedu/> This Australian site, from The Centre for Grief Education in Melbourne, provides a comprehensive listing of their seminars and workshops and of bereavement support services in Victoria. This site has one of the most extensive listings available of links to other loss and grief-related sites.
- <http://www.rockies.net/~spirit/grief/grief.html> This site, from the Grief and Loss Resource Centre, is divided into three sets of links. The first includes grief and bereavement resources, while the second is devoted to various "losses" in our lives, other than death. The third set is comprised of links to memorials collections. A very comprehensive listing of links to other sites.
- <http://www.npr.org/programs/death/> This site contains transcripts, resources and readings related to the series "The End of Life: Exploring Death in America", broadcast by National Public Radio. Topics covered include grief and bereavement, funerals, the biology of suicide, and grief in the workplace.
- <http://www.save.org/> Suicide Awareness\Voices of Education provides education and information about suicide and suicide prevention, as well as outreach and grief support for those who have lost loved ones to suicide. Includes most recent statistics on death by suicide, and frequently asked questions about suicide.
- <http://www.dot.net.au/~brettc/agape/agapehome.htm> Agape Pet Bereavement Services is an Australian site for those who have experienced the death of a pet. Basic, sound advice is outlined in the site, and links are included to other pet bereavement sites.

(National Association for Loss & Grief (SA) Inc at the Department of General Practice at the University of Adelaide and funded by the Department of Human Services for South Australia)  
([www.vicnet.net.au/~nalgvic](http://www.vicnet.net.au/~nalgvic))

---

## USA

- A Place to Honor Grief. Crisis, Grief, and Healing. Tom Golden: A Place to Honor Grief. This page is a place that men or women can honor the person in their life who died by writing about a part of their own grief and healing (<http://www.webhealing.com>)
- A Private Talk - Confidential Counseling Help: A confidential way to seek licensed counseling help through the internet. Licensed Counselors providing caring, experienced, low cost help (<http://aprivatetalk.com/>).
- Bereavement and adjustment to loss, grief notes: Psychologist specializing in bereavement and death counseling (<http://www.kaganklein.com/>).
- Bereavement Gifts - When Mere Words Won't Do: Give a gift from the heart. Inspirational books, personalized MemoryMats, and PillowPoems with special day and nighttime prayers from Rainbow Faith. (<http://www.geocities.com/fernalea/bereavement.html>).
- Beyond Indigo: Grief Channel: Beyond Indigo Grief Support provides information on caregiving, loss, grieving, and end-of-life issues for family, friends, pets, and loved ones, with an emphasis on the positive (<http://www.death-dying.com/>).
- Center for Loss & Life Transition - Grief Counseling: Based in Fort Collins, Colorado, this center offers workshops in cities nationwide. Read the qualifications of the organizer (<http://www.centerforloss.com/>).
- Grief and Bereavement: Support resources for grief, bereavement, and death and dying issues, including a comprehensive guide to hospice care, palliative care, and death with dignity (<http://www.growthhouse.org/death.html>).
- Grief and Loss: How Long Does Grief Last? This is the question professionals hear more than any other: When will it be over? Unfortunately, there is no simple and clear answer. There are too many (<http://www.mercer.edu/residence/griefand.htm>).
- Grief and Loss: Offering articles, discussions, resources and tools for coping with grief and the loss of a loved one (<http://www.griefandloss.org/>).
- Grief Healing: How to deal with the grief from the loss of a loved one including a beloved pet (<http://www.griefhealing.com/>).
- Grief Support Groups: Owen Funeral Home's aftercare services provide free grief support groups to daughters whose mothers have died, to men working through grief related issues, and to widows/widowers (<http://www.owenfuneralhome.com/groups.htm>).
- GriefNet.org - A Community of Persons Dealing With Grief, Death, and M: GriefNet is a database of Rivendell Resources, providing online support for professionals and others who are dealing with grief and loss issues on either a professional or personal basis (<http://rivendell.org/>).
- Health Consultation - Grief and Trauma Resolution, Consultation, Advice: Health Consultation - Grief and Trauma Resolution, health, crisis consultation, emotion (<http://www.healthconsultation.org/>).
- Home Page - GROWW - Grief Recovery Online: Grief Recovery ONLINE, GROWW, is members helping members after the loss of a loved one. Offering Chat Rooms, Message Boards, Library and Resources (<http://www.groww.com/>).
- Journey of Hearts: A Healing Place in CyberSpace: Created by a physician this web resource is for anyone dealing with a loss. This site combines medicine, psychiatry,

poetry, prose and images to provide resources and support for those going (<http://www.journeyofhearts.org/>).

- Loss Counseling Center of Washington: Psychologist offers original article, links, and suggestions for coping with grief and loss (<http://www.losscounseling.com/resources.html>).
- Manhattan Psychotherapy Center-Life Transition Therapy, Support Groups: Center for Loss and Renewal is based in New York City providing psychotherapy for people dealing with loss, grief and bereavement. Center provides support groups and counseling and... (<http://www.lossandrenewal.com/>).
- Pet Loss & Grief Support: When you realize that life does not end at physical death, the pain of losing a pet is not so bad. "Will I See Fido in Heaven?" (<http://www.creatures.com/PetLoss.html>).
- Thousands of Recovery Links: Thousand of links for mental health, recovery, mental illness and eating disorders are now at your fingertips. Browse or search our recovery link guide for help with grief and loss <http://soberrecovery.com/links/griefandloss.html>
- Widow Net: Support resource for those who have lost their partner. Includes information on grief, bereavement, and recovery, support groups, and links

*Litteraturtips*

- Allgulin Sjölin K. Kampen med att bära en svår sorg. *Socialmedicinsk Tidskrift* 1994; 71(7-8): 303-6.
- Beck-Friis. Förstå mig även nu. Libris 1987.
- Berggren C. Änka till änka. *Tidningen Äldreomsorg* 1999;16(3): 37-39
- Bratteli R. Leva vidare ensam. Bonniers 1988.
- Callanan M. *Final Gifts: Understanding the Special Awareness, Needs, and Communications of the Dying*. Bantam Trade Pb.
- Cambell-Chiru T. Sorg, smärta, liv och lycka präglade den sista tiden. Att vara anhörig ger dyrköpt livsvisdom. *Läkartidningen* 1999; 96 (9): 1034-9.
- Colgrave, Bloomfield, McWilliams. Våga vilja leva vidare efter en svår förlust. Benedictum förlag.
- Corless IB, Germino BB, Pittman M. *Dying, Death and Bereavement*. Jones and Bartlett Publishers 1994.
- Cronström-Beskow S. Sorgens många ansikten. Natur & Kultur 1991.
- Cullberg J. Kris och utveckling. Natur och Kultur 1980.
- Dyregrov A. Katastrofpsykologi. Studentlitteratur 1992.
- Enggren NG. Att förlora sin livskamrat. Verbum 1988.
- Ericson P. När en älskad dör. Förlag Allerbok Helsingborg 1986.
- Frankl VE. Livert måste ha mening. Natur & Kultur 1996.
- Fyhr G. Hur man möter människor i sorg. Natur och Kultur 1999.
- Gandini K. Lysa med sin frånvaro. Gandini Forma förlag 2002.
- Gandil P. Skäl sorg behandlas? *Omsorg* 1997;14 (4): 8-12.
- Gray J. Att börja om. Brombergs 1999.
- Grimby A, Grimby G. Åldrandets villkor. Studentlitteratur 2001.
- Grimby A. Lurad av minnen och sina sinnen? Änkesyner vanliga vid stor sorg och saknad. *Läkartidningen* 1995; 92: 4878-81.
- Grimby A. Sorg bland äldre. SPF förlag 2001.
- Grimby A. Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklings i Göteborg. *Läkartidningen* 1999; 96: 1838-42.
- Grönning Y. Kärleks pris. En berättelse om sorg. Natur & Kultur 1996.
- Hillgard L, Keiser L, Ravn L. Sorg och kris. Liber 1998
- Håkansson E. Vagar genom sorg. Centrum för kriskunskap. Stockholm.
- Inghammar B. Samla mina tårar; om sorg och sörjande. Pro Caritates förlag 1989.
- Jonsson S, Hagström A. En bro över mörka vatten. Cordia förlag 1990.
- Karlsson, Magnus. *Självhjälpsgrupper i Sverige: en introduktion*. Stockholm: Sköndalsinstitutet, 1997.
- Klockare E, Wijk H. Omvårdnadsprogram för palliativ vård. Geriatrik, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg 2000.
- Konradsdottir B. Stöd till anhöriga när någon nära dör. *Omsorg* 1997; 14 (1): 42-5.
- Kubler-Ross. E. Döden är livsviktig. Natur & Kultur 1991.
- Landin IL, m.fl. Mat och kostbehandling för äldre. Livsmedelsverket, Uppsala, 1998.
- Lendrum S, Syme G. *Gift of Tears: A Practical Approach to Loss and Bereavement Councelling*. Routledge 1992.
- Lewis CS. Anteckningar under dagar av sorg. Libris 1979.
- Lindberg K. Samtal lindrar skadorna efter kris och sorg. *Läkartidningen* 1998; 95(14):1553.
- Lockne G. Sorg. Apoteket 1992;13 (2): 18-20.

Lockne G. Vägen till en ny tillvaro. Apoteket 1992;13 (2): 22.  
 Lopata HZ. Women as widows. Support systems. Elsevier North Holland. New York 1979.  
 Lundin T. Traumatisk stress och personlig förlust. Almqvist & Wiksell 1992.  
 McKissock M, McKissock D. Coping with Grief. ABD Books. Australien 1995.  
 Mellström et al. Mortality among the widowed in Sweden. Scand J Soc Med 1982; 10: 33-41.  
 Moody RA. Återföreningar. MånPocket 1995.  
 Niklasson E, Rundgren Å. Omhändertagandet av döende och deras anhöriga. Intervjuer med anhöriga till personer som avlidit på Vasa sjukhus. Rapport. Göteborg 1992.  
 Nilsson B. Sorg och existentiella frågor framträdande i kontakten med kurator inom primärvården. Allmänmedicin 1997;18 (5): 237-40.  
 Nordin E. Bristfälligt stöd till efterlevande. Psykologtidningen 1998; 44 (20): 8-11.  
 Nordin E. Änkesyner: vanligt efter livskamrats död. Psykologtidningen 1997; 43 (2): 8-11.  
 Olsson M, Edhag O. Man kan säga tvärtom för att värja sig - om interaktion i kris och sorg. Socialmedicinsk Tidskrift 1994; 71 (7-8): 329-32.  
 Parkes CM, Weiss RS. Recovery from Bereavement. Basic Books 1983.  
 Parkes CM. Bereavement. Studies of grief in adult life. Penguin Books 1991.  
 Peters C. Timme för timme, dag för dag. – Min väg genom sorgen. Trevi 1994.  
 Rees WD. The hallucinations of widowhood. Br Med J 1971; 4: 37-41.  
 Reimerson C. Den sista tjänsten. Om död och begravning. Brevskolan 1995.  
 Reoch R. Inför döden. En handbok för den döende och de anhöriga. Wahlströms 1998.  
 Salomon B. Samtal. Esselte Studium 1993.  
 Sheldon F. Psychosocial Palliative Care. Stanley Thornes Ltd 1997.  
 Sjögren-Olsson M. Efterlämnad. Bonniers 1989.  
 SOU 1997:52. "Här förstår alla hur det känns". Utredningen om bemötande av äldre.  
 Sverkström L. Livet omkring döden. Skeab 1981  
 Tranströmer Tomas. Dikter. MånPocket 1997.  
 Volkan VD, Zintl E. Life after Loss. Collier Books 1994.  
 von Sydow H. Det brustna hjärtat - myt eller verklighet? Medicinskt Magasin 1993; (2): 8-9.  
 Worden JW. Sorgerådgivning och sorgeterapi. Slussens Bokförlag 1999.

## **Does early bereavement counselling prevent ill health and untimely death?**

**A. Grimby**

Department of Geriatric Medicine, Göteborg University, Göteborg, Sweden

Address for correspondence:

Agneta Grimby  
Department of Geriatric Medicine  
Göteborg University  
Vasa Hospital  
S - 411 33 Göteborg, Sweden  
Tel +46-31 617500  
Fax +46-31 208103

*ABSTRACT. Fifty elderly bereaved men and women, who received bereavement counselling by a physician and a psychologist at three occasions during the year post loss, were followed another ten years regarding morbidity and mortality, as some earlier studies have indicated increased risk during widowhood. Days of care in a hospital and mortality rates during 5 respectively 8 years were the primary outcome variables. A group of representative married subjects was used for comparison purposes. The results showed no difference between the groups in the number of days of care before the loss; nor did the days of care in a hospital after the loss differ. The mortality rate was similar in the two groups. This may suggest that bereavement counselling has a preventive effect regarding health and survival, but should be further evaluated in controlled studies.*

Key words: *elderly; bereavement; counselling; morbidity; mortality.*

Running head: *Bereavement counselling, health and survival.*



## INTRODUCTION

A bereavement study was performed in order to observe determinants of the outcome following conjugal bereavement and to offer medical and psychological support during the first year post loss. The study has been reported earlier as regards the psychological reactions of the widowed (1), generally showing moderate or mild grief reactions and little mental morbidity with respect to medication for depression. The psychological observation during the year post loss showed reactions that were moderate or mild and characterised by loneliness, low mood, fatigue, anxiety and subjective cognitive dysfunctioning. Feeling lonely was the most persistent problem during the year. Post-bereavement hallucinations or illusions were very frequent and considered by the respondents to be helpful in mourning (2). The conclusion was that the group had what one could call normal grieving. These results contrasted to the findings in numerous studies on widowhood indicating increased morbidity and mortality, and severe mood changes and depression (3-11).

The results raised a number of questions, e.g., if the bereaved group differed initially from other elderly of the same age as regards health status or if the one-year support might have counteracted negative consequences of bereavement. A controlled study - including a group of bereaved subjects receiving support and a bereaved group not receiving support - was not found in the literature. Nor had we such possibility to compare, but we decided to make a comparison study including bereaved people receiving support and people from another civil status, which we had for comparison purposes. It might serve as a pilot study and the outcome give information for further, controlled studies in the topic.

The aim of the present study was to compare a group of widowed subjects receiving support with a group of married people of the same age. The comparison with married persons was decided with respect to findings in several reports that the status of marriage is associated with superior health and quality of life compared with those never married and divorced (12-17). The hypothesis was that early medical and psychological support leads to a health and survival status similar to that of non-bereaved citizens.

## MATERIALS AND METHODS

### *Subjects*

The widowed sample was systematically selected (every second bereaved person born 1912) using the County Administration Register of recently bereaved people in Göteborg. The basic selection constituted 79 subjects in the ages between 71 and 74 years. We reached 62 of them by mail or telephone. Within the first month following bereavement, 50 of them accepted an invitation to a one-year medical and psychological support. There were 14 men and 36 women. A representative sample of married subjects of the same age (158 men and 103 women, born 1912) taking part of the IVEG study (Intervention of Elderly in Göteborg) (18) was used for comparison purposes.

The participation of the widowed was high: 96% attended the physician's examinations and 84% saw psychologist three times during the first year post loss. None of the subjects dropped out of the study due to death. One subject moved and could not participate at the third examination. The married subjects (controls) were on the average 0.5 years older than the widowed group.

### *Methods*

The widowed subjects were offered physical examinations by a physician and support by a psychologist three times during the year following the loss (at 1, 3 and 12 months). The psychologist's observations of grief reactions were made with the help of a semi structured interview of 1.5 to 2 h. Each person was encouraged to talk freely about the deceased spouse, but enough direction was given to ensure that all items listed on a standardised questionnaire were covered.

At one month post loss, the subjects also answered a quality-of-life questionnaire measuring self-esteem, freedom from anxiety, psychosomatic symptoms and life satisfaction (19). Comparisons were made with both married, single (never married) and divorced subjects of the same age taking part of the IVEG study (18).

Ten years after the baseline study, the bereaved subjects were object to renewed attention as regards register data of their days of care in a hospital and mortality rates during 5 respectively 8 years following the basic study. This information was provided by the National Central Bureau of Statistics. Data on the control group was obtained in the same way. The study was approved by the Ethics Committee of the Faculty of Medicine, Göteborg University, Sweden.

### *Statistics*

For statistical trend tests and for gender comparison, the Fisher's exact test and permutation trend tests were used (20). A significance value of  $p < 0.05$  was used.

## **RESULTS**

The quality of life was reported to be lower among the recently bereaved than among the married controls and those who never married (single), but equalled in three out of four dimensions compared to the divorcees (Table 1).

There were no significant differences between the bereaved group and the control group of married persons with respect to consumption of care during a 4-year period preceding the basic observation (Table 2). Nor were there any significant differences between the bereaved and the married groups as regards the days in hospital in a 5- and 8-year perspective (Table 3) or did the number of months of survival differ significantly (Table 4).

## **DISCUSSION**

In an earlier Swedish study, increased mortality for widowed persons in comparison with married people has been found to be 22% for widows and 48% for widowers during the first 3 months after bereavement, as also that this excess mortality continued although at a lower rate (12). The increased mortality was shown to be mainly caused by cancer and cardiovascular deaths, but also to accidents, suicides and cirrhosis of the liver. Life style factors as smoking and drinking may have contributed.

That the widowed expressed lowered quality of life compared to other groups of civil status, except for divorced persons, was not a very surprising result as both widowed and divorced probably recently had met with severely stressful events. On the other hand, the findings indicating little or no death-related consequences among widowers and widows receiving early medical and psychological attention were more notable. Especially as the

comparison was made with people from a civil status which are generally said to promote health and quality of life in old age.

One may argue that the intervention of the physician promoted health as the bereaved subjects had access to medical treatment to such an extent that ill health was prevented. The physician's examinations, however, showed no increase in morbidity or mortality, and there were only slight features of pathological depression in a small number of the subjects, only occasioning antidepressant medication and no referral to psychiatric care (von Sydow, personal communication). Neither did the follow-up register-based period of ten years post loss point to any excess morbidity or mortality. The psychologist found that most subjects had normal grieving the year post loss (1). Most participants had a very positive attitude towards this type of counselling, some even said it was lifesaving. As the subjects of the present study were selected by means other than consulting psychiatric care, they probably represented the normal and universal experience of bereavement.

It is therefore tempting to suggest that early bereavement counselling might, in fact, prevent ill health and save lives merely by providing medical advice and security, and allowing the widowed to fully express their grief reactions in an early stage of mourning. To have a professional person to be able to turn to – other than to children and relatives – with feelings and problems in a stressful life situation, might be of such a significant impact that both physical and mental health can be intact.

This contact person must perhaps not be a physician or a psychologist, though. An ongoing longitudinal bereavement study (Grimby et al, unpublished results) uses a similar counselling program, however with a specialised nurse doing the morepart of the intervention. A supporting team of physician, social worker, psychologist, dietician and lawyer is there to give advice when needed. So far, very few widowed subjects have asked for this extended service. Much speaks for that three home calls of the nurse provide enough contact and safety to go on on their own hand as a widow or widower. Still remain long-term results from that study regarding morbidity and mortality.

Personal impressions (not systematically recorded) are that widows and widowers make several visits to primary care physicians. However, these repeated visits, often for pain located to heart, abdomen or skeletal system, have not always been helpful. The pain has continued to bother, until it finally has been located to be part of the mourning process or maladaptation to loss. Much personal suffering might have been avoided by early professional counselling.

People has been said to grieve “adequately” and without professional help since all times, although much has been written about great traumas connected to death and dying. A century ago, grief was officially regarded as a cause of death (21). It may still be connected to a variety of physical and mental illnesses, and most of the literature on grief focuses on the pathological aspects. However, many studies have been based on patients from medical journals, and they might give a biased view of grieving. As the subjects of the present study were selected by means other than consulting psychiatric care, they probably represented the normal and universal experience of bereavement.

Although this pilot study seems to show that early bereavement counselling favour health and survival, one must be aware of the rather small sample size when generalising from the results. Repeated, controlled studies and larger samples are requested in order to be able to recommend our community health services to applying bereavement care counselling on a broader societal level.

## ACKNOWLEDGEMENTS

The baseline study was part of the Intervention study of Elderly in Göteborg, the IVEG study, which is under the leadership of Professor Alvar Svanborg. It was facilitated by grants from: the Co-ordinating Board of Swedish Research Councils, the Swedish Medical Research Council, the Swedish Council for Building Research, the Bank of Sweden Tercentenary Foundation, the Göteborg Dental, Leisure, Medical and Social Services Administrations and the Hjalmar Svensson Foundation. We are grateful to Valter Sundh, B.Sc., for statistical discussions and invaluable help with the data processing.

## REFERENCES

- Grimby A.: Bereavement among elderly people; grief reactions, post-bereavement hallucinations and quality of life. *Acta Psychiatr. Scand.* 87: 72-80, 1993.
- Grimby A.: Hallucinations following the loss of a spouse - Common and normal events among the elderly. *J. Clin. Geropsychol.* 4: 65-74, 1998.
- Glick I., Weiss R.S., Parkes C.M.: *The first year of bereavement*. New York: John Wiley & Sons, 1974.
- Parkes C.M.: Effects of bereavement on physical and mental health - a study of the medical records of widows. *Br. Med. J.* 2: 274-279, 1964.
- Parkes C.M.: The psychosomatic effects of bereavement. In: Hill O.W., (Ed.) *Modern trends in psychosomatic medicine*, 2. London: Butterworth, 71-80, 1970.
- Clayton P.J.: Mortality and morbidity in the first year of widowhood. *Arch. Gen. Psychiatry* 30: 747-750 1974.
- Mor V., McHorney C., Sherwood S.: Secondary morbidity among the recently bereaved. *Am. J. Psychiatry* 143: 158-163, 1986.
- Kraus A.S., Lilienfeld A.M.: Some epidemiologic aspects of the high mortality rate in the young widowed group. *J. Chron. Dis.* 10: 207-217, 1959.
- Gallagher D.E., Breckenridge J.N., Thompson L.W., Peterson J.A.: Effects of bereavement on indicators of mental health in elderly widows and widowers. *J. Gerontol.* 38: 565-571, 1983.
- Rees W.D., Lutkins S.G.: Mortality of bereavement. *Br. Med. J.* 4: 131-6, 1967.
- Davies A.D.M., Hulligan A.: Perception of life stress events by older and younger women. *Percept. Mot. Skills* 60: 925-926, 1985.
- Mellström D., Nilsson Å., Odén A., Rundgren Å., Svanborg A.. Mortality among the widowed in Sweden. *Scand. J. Soc. Med.* 10: 33-41, 1982.
- Grimby A., Wiklund I.: Health-related quality of life in old age. A study among 76-year-old Swedish urban citizens. *Scand. J. Soc. Med.* 22: 7-14, 1994.
- Larson R.: Thirty years of research on the subjective well-being of older Americans. *J. Gerontol.* 33: 109-125, 1978.
- Pihlblad C., Adams D.: Widowhood, social participation and life satisfaction. *Aging & Human Develop.* 3: 323-330, 1972.
- Persson G.: Life event ratings in relation to sex and marital status in a 70-year-old urban population. *Acta Psychiatr. Scand.* 62: 112-118, 1980.
- Weinberger M., Darnell J.C., Martz B.L., Hiner S.H., Neill P.C., Tierney W.M.: The effects of positive and negative life changes on the self-reported health status of elderly adults. *J. Gerontol.* 41: 114-119, 1986.

- Eriksson B.G., Mellström D., Svanborg A.: Medical-social intervention in a 70-year-old Swedish population. A general presentation of methodological experience. *Compr. Gerontol. (C)* 1: 49-56, 1987.
- Rubenowitz S.: Metodutveckling för kartläggning av psyko-sociala faktorer att beakta i samband med den regionala utvecklingsplaneringen. *Methodological development in assessing psycho-social factors in community planning*. Report from the Department of Psychology, University of Göteborg, Sweden, 1980.
- Odén A., Wedel H.: Arguments for Fisher's permutation test. *Annal Statistics* 3: 518-520, 1975.
- Parkes C.M.: Effects of bereavement on physical and mental health - a study of the medical records of widows. *Brit. Med. J.* 2: 274-279, 1964.

## Tables.

Table 1 - *Quality of life (QL) and civil status. Values of the IVEG population (18) and the recently bereaved in the present study. The scores for each dimension in the QL questionnaire go from 0 to 100, high values representing high QL.*

	Married	Single	Divorced	Recently bereaved
	N = 237	N = 35	N = 30	N = 47
<u>QL dimension</u>	mean (sd)	mean (sd)	mean (sd)	mean (sd)
Self-esteem	72 (14)***	69 (15)	72 (21)**	<b>64 (14)</b>
Freedom from anxiety	75 (18)***	73 (19)**	64 (25)	<b>63 (19)</b>
Psychosomatic health	79 (16)***	79 (16)***	66 (20)	<b>63 (19)</b>
Life satisfaction	80 (18)***	80 (19)**	70 (25)	<b>68 (21)</b>
* refers to p<0.05, higher QL compared with the recently bereaved; ** p<0.01; *** p<0.001				

Table 2 - Comparison of days in hospital 4 years before the baseline examination between bereaved subjects receiving support (Widowed) and married persons (Controls) of the same age 5 and 8 years after the initial examination.

Number of days in hospital						
	1 year before basic observation			1-4 years before basic observation		
	0	1-4	5-9	10-19	20-59	60-
Widowed (%)	76	10	0	6	8	0
	0	6	4	0		
Controls (%)	65	7		9	8	8
	71	4	8	7		8

Table 3 - Comparison of days of care 5 and 8 years after basic examinations between bereaved subjects receiving support and married persons of the same age.

5 years					
8 years					
	Bereaved	Married		Bereaved	Married
			(%)		
	(%)				
Days of care					
0		61		58	(ns)
	36		30	(ns)	
1-9		19		13	(ns)
	26		20	(ns)	
10-29		6		12	(ns)
	2		19	(ns)	
30-99		11		13	(ns)
	20		18	(ns)	
100-		3		5	(ns)
	16		12	(ns)	

24-47		4
	7	(ns)
48-59		2
	2	(ns)
60-71		4
	6	(ns)
72-83		2
	5	(ns)
84-		84
	74	(ns)

**Frågeformulär i Änkeprojektet (Göteborgsundersökningen)**

FRÅGEFORMULÄR 1	Hembesök 1 (en månad efterförlusten)
FRÅGEFORMULÄR 2	Hembesök 2 (tre månader efterförlusten)
FRÅGEFORMULÄR 3	Hembesök 3 (tolv månader efterförlusten)
FRÅGEFORMULÄR 4	Hembesök 4 (fem år efterförlusten)





***SVERIGES  
PENSIONÄRSFÖRBUND***

Kungsholms Hamnplan 3, 5tr  
104 22 Stockholm

Telefon: 08-692 32 50  
Internet: [www.spfpension.se](http://www.spfpension.se)